

Svårbehandlad epilepsi, familjevistelse

Dokumentation nr 615



ÅGRENSKA

FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser
© Ågrenska 2020 | agrenska.se

Svårbehandlad epilepsi med ytterligare funktionsnedsättning

Ågrenska är ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser och en unik mötesplats för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar, deras familjer och professionella. Det är beläget på Lilla Amundön söder om Göteborg.

Ågrenska är en idéburen organisation som bedriver flera olika verksamheter, såsom familje- och vuxenvistelser, korttids- och sommarverksamhet, personlig assistans samt kurser, utbildningar och konferenser.

”

Varje år arrangeras drygt tjugo vistelser för familjer från hela Sverige. Till varje familjevistelse kommer ungefär tio familjer med barn som har samma sällsynta diagnos, i det här fallet svårbehandlad epilepsi med ytterligare funktionsnedsättning. Under vistelsen får föräldrar, barn med diagnosen och eventuella syskon ny kunskap, möjlighet att utbyta erfarenheter och träffa andra i liknande situation.

Föräldraprogrammet innehåller föreläsningar och diskussioner kring aktuella medicinska rön, pedagogiska frågor, psykosociala aspekter samt det stöd samhället kan erbjuda. Barnens program är anpassat efter barnens förutsättningar, möjligheter och behov.

”

Faktainnehållet från föreläsningarna på Ågrenska är grund för denna dokumentation som skrivits av redaktör Maja Larsson, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har varje föreläsare faktagranskat texten. För att illustrera hur det kan vara att leva med sjukdomen eller syndromet berättar ett föräldrapar om sina erfarenheter. Familjemedlemmarna har i verkligheten andra namn.

Dokumentationerna publiceras även på Ågrenskas webbplats, där de kan laddas ner som pdf: agrenska.se

Föreläsare som har bidragit till innehållet i denna dokumentation

Tove Hallböök, överläkare, Barnneurologen vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Annika Alexandersson, epilepsisjuksköterska, Barnneurologen vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Julia Rezanova, psykolog, Barnneurologmottagningen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Gunilla Thunberg, logoped på DART kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning i Göteborg.

Linda Rydqvist, fysioterapeut på Habilitering och hälsa vid Habiliteringen i Skövde.

Niclas Hagsten, fysioterapeut på Habilitering och hälsa vid Habiliteringen i Skövde.

Jenny Velund, socionom, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Medverkande från Mun-H-Center

Emma Brandquist, övertandläkare.

Agneta Rubensson, logoped.

Medverkande från Ågrenska

Louise Jeltin, koordinator, familjeverksamheten.

Astrid Emker, pedagog.

Samuel Holgersson, sjuksköterska.

Maja Larsson, redaktör för dokumentationen.

Här når du oss

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
Telefon 031-750 91 00
E-post agrenska@agrenska.se

Innehåll

| | |
|--|----|
| Medicinsk information om svårbehandlad epilepsi | 5 |
| Frågor till Tove Hallböök | 10 |
| Petter har svårbehandlad epilepsi | 12 |
| Omvårdnad vid svårbehandlad epilepsi | 13 |
| Frågor till Annika Alexandersson..... | 17 |
| Petter får sitt första epilepsianfall | 18 |
| Psykologiska bedömningar vid svårbehandlad epilepsi..... | 19 |
| Frågor till Julia Rezanova..... | 23 |
| Petters anfall kommer tillbaka | 23 |
| Kommunikation | 25 |
| Frågor till Gunilla Thunberg..... | 30 |
| Hälsa och rörelse vid svårbehandlad epilepsi | 31 |
| Frågor till Linda Rydqvist och Niclas Hagsten | 34 |
| Ågrenskas pedagogiska erfarenheter..... | 35 |
| Petter provar olika behandlingar | 38 |
| Syskonrollen | 39 |
| Petter får en lillebror..... | 42 |
| Munhälsa och munmotorik | 44 |
| Frågor till Mun-H-center | 49 |
| Samhällets stöd | 50 |
| Personlig assistans | 54 |
| Frågor till Louise Jeltin | 56 |
| Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd | 56 |
| Svenska Epilepsiförbundet..... | 57 |
| Riksförbundet Sällsynta diagnoser | 58 |

Medicinsk information om svårbehandlad epilepsi

Epilepsi är egentligen ett symtom med många olika orsaker. 41 procent av alla barn med epilepsi har en kognitiv påverkan och nästan hälften har ytterligare funktionsnedsättningar.

– Epilepsin är ofta det symtom vi fokuserar på mest, trots att allt det andra kan ställa till minst lika mycket problem, säger Tove Hallböök, överläkare vid Barnneurologen på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Epilepsi är ett relativt vanligt tillstånd som 0,7 procent, eller 10 000, av Sveriges alla barn har. Varje år diagnostiseras 1 500 nya barn med epilepsi. Nästan hälften av alla barn med epilepsi, 42 procent, har ytterligare funktionsnedsättningar.

– Det kan vara allt från lindriga motoriska funktionsnedsättningar till cp-skada, svåra neurologiska funktionsnedsättningar, inlärnings- och koncentrationssvårigheter, säger Tove Hallböök.

En tredjedel av alla barn med epilepsi har vad man kallar *svårbehandlad epilepsi*.

Vad är epilepsi?

Epilepsi brukar definieras som en varaktig benägenhet att få upprepade epilepsianfall. Ett anfall i sin tur är ett utbrott av okontrollerad elektrisk aktivitet i hjärnan. Det kan ta sig många olika uttryck beroende på vilka delar av hjärnan som är engagerade.

– På cellnivå finns många orsaker, varav den viktigaste är att det blir en obalans mellan de dämpande och stimulerande nervcellerna, och kontakterna mellan dem. Man kan förenklat säga att nervcellerna pratar för mycket med varandra, säger Tove Hallböök.

En del anfall startar i ett avgränsat område (fokala anfall), andra startar mer generaliserat eller i flera delar av hjärnan samtidigt (generaliserade anfall). Det finns en rad epileptiska syndrom. Att beskriva hur anfällen ser ut och därigenom bestämma anfallstypen är viktigt när diagnosen ställs.

– Genom att titta, lyssna och gärna komplettera med video-EEG kan man ta reda på var i hjärnan epilepsin sitter – åtminstone om det är fokala anfall, säger Tove Hallböök.

Epilepsianfall kan se ut på många olika sätt. Generaliserade anfall är de största och potentiellt farligaste. Barnet kan helt eller delvis förlora medvetandet, bli spänd i kroppen och det kan rycka i armar och ben. Ett sådant anfall kallas tonisk-kloniskt.

En annan typ av anfall kallas absenser. Då är barnet frånvarande och stirrar framför sig, eller nickar kanske till med huvudet.

En tredje typ av anfall, myoklona anfall, gör att det rycker till kortvarigt och oregelbundet i barnets armar, ben eller huvud. Barnet är vanligtvis vid medvetande under ett myoklont anfall.

Vad orsakar epilepsi?

Epilepsi kan orsakas av exempelvis kärldmissbildningar, ämnesomsättningssjukdomar, missbildningar eller tumörer. En annan orsak kan vara ärr i hjärnan efter infektioner, syrebrist, blödning eller trauma mot huvudet.

– Blödningar och syrebrist beror inte alltid på trauma mot huvudet, utan kan ha skett på fosterstadiet eller under förlossningen. Ibland till och med dagarna efter förlossningen, säger Tove Hallböök.

Epilepsi ingår som en del i ett symtombilden för många syndrom, som exempelvis Downs syndrom och Angelmanns syndrom. På senare år har forskning dessutom kunnat visa allt fler genetiska orsaker till epilepsi.

– På 90-talet kände man till ett litet fåtal genetiska defekter som orsakar epilepsi. I dag känner vi till åtminstone ett trettiotal, men fortfarande är vi långt ifrån att hitta alla. I en framtid kanske det kommer att räcka med ett blodprov och en genanalys för att förstå hur man kan behandla genetisk epilepsi. För övriga orsaker kommer det alltid krävas mer djupgående undersökningar, säger Tove Hallböök.

Ytterligare funktionsnedsättningar vid epilepsi

Många barn med epilepsi har också andra funktionsnedsättningar, såsom intellektuell funktionsnedsättning och motorisk påverkan.

– Epilepsin är ofta det symptom vi fokuserar på mest, trots att allt det andra kan ställa till minst lika mycket problem, säger Tove Hallböök. 41 procent av barn med epilepsi har en kognitiv påverkan. Omvänt gäller också att epilepsi förekommer hos 8-36 procent av alla som har en intellektuell funktionsnedsättning, hos fyra av tio av dem som har autism, och lika många av dem som har en CP-skada. Det är vanligt att personer med epilepsi har problem med språk, uppmärksamhet, inlärning, beteende, social följsamhet, nedstämdhet, sömn och motorik.

– Alla barn får inte alla svårigheter, men även hos barn med lindrig epilepsi kan en del av dessa svårigheter ställa till det ordentligt i vardagen. Man har mycket att tänka på när det gäller epilepsin: kommer Pelle få ett anfall i skolan? När ska vi ge akutmedicin? Vid svårigheter inom autismspektrat ställs ännu högre krav. Att åka en ny väg till skolan, eller träffa en ny person, kan innebära ett fullständigt kaos för barnet, säger Tove Hallböök.

När epilepsin är svår att behandla

Definitionen av svårbehandlad epilepsi är en avsaknad av anfallskontroll trots två olika mediciner i adekvata doser och kombinationer.

– Ungefär 300 nya barn per år i Sverige får en svårbehandlad epilepsi. Har man provat två-tre mediciner i adekvata doser och kombinationer utan att uppnå anfallsfrihet, är chansen att med ännu en medicin uppnå anfallsfrihet bara några få procent, säger Tove Hallböök.

I dessa fall blir det aktuellt att fundera över andra typer av behandlingsmodeller, som epilepsikirurgi. Det innebär också att anfallsfrihet inte alltid ska vara målet för behandlingsinsatserna – barnet kanske mår bättre av att man försöker uppnå en god livskvalitet genom att på andra sätt förbättra anfallssituationen, exempelvis jobba för kortare och/eller färre anfall.

– Det är en stor ångest även för oss neurologer att inte kunna göra barnen anfallsfria. Men om vi vet att barnet har en strukturell skada i hjärnan som efter epilepsikirurgisk utredning inte kan opereras bort, får vi planera utifrån de förutsättningarna. I en del fall måste målet vara good enough, tillräckligt bra, och att det finns andra bitar att jobba med som gör livet så enkelt som möjligt för familjen, säger Tove Hallböök.

Riktlinjer för vården

Det finns internationella riktlinjer för vården av barn med epilepsi. De innebär bland annat att barnen alltid ska remitteras till barnläkare som har kunskap och erfarenhet av epilepsi. En barnneurolog tar hand om och utreder bland annat epilepsi hos mycket små barn och epilepsi som visar sig vara svårbehandlad.

Epilepsibehandling

Epilepsibehandling handlar bland annat om information och kunskap och om stöd och behandling mot psykosociala följder av epilepsin.

– Epilepsi har varit en ganska stigmatiserad sjukdom. Anfällen kan upplevas som skrämmande av vissa människor, vilket ibland försvårar vardagen för personer som har epilepsi, säger Tove Hallböök.

Behandlingen handlar också om att identifiera och minska anfallsutlösande faktorer, bedöma vilka läkemedel som har bäst effekt, och att utreda vilka andra behandlingsmetoder som kan komma ifråga. En studie visar att ungefär hälften (47 procent) av tidigare obehandlade personer mellan 9 och 93 år blev anfallsfria med den första epilepsimedikinen de provat. 13 procent blev anfallsfria med andra medicinen, och 4 procent med den tredje medicinen eller med ännu fler mediciner. 36 procent av personerna i studien bedömdes ha svårbehandlad epilepsi.

– Mediciner är inte allt, och man ska heller inte tro att mediciner alltid kan ge anfallsfrihet. Men ofta går det att medicinera så att barnet blir av med de största anfällen, och kanske också minska antalet anfall. Målet är att barnet ska må så bra som möjligt totalt sett, säger Tove Hallböök.

Biverkningar

Biverkningarna av epilepsimedicinerna är ofta dosberoende och kan handla om yrsel, trötthet, ataxi (skakighet), dubbelseende, dimsyn, huvudvärk och humörförändringar. Även vissa kombinationer av läkemedel kan orsaka biverkningar. Det gäller även naturläkemedel.

Cannabinoider

Cannabinoider (cannabis-läkemedel) har en känd antiepileptisk effekt. Det finns många verksamma substanser, men effekten av dem är till stora delar okänd.

– Idag finns ett par randomiserade och kontrollerade multicenterstudier i Europa på vuxna och barn med Dravets syndrom och Lennox Gastauts syndrom, där cannabidiol har visat effekt främst på generaliserade tonisk-kloniska anfall och så kallade drop-attacker, säger Tove Hallböök.

Hon anser att det behövs mer forskning om hur preparaten fungerar, och kort- och långsiktig säkerhet när det gäller cannabinoider.

– Cannabidiol som epilepsimedicin för barn är godkänt av Läkemedelsverket, men inte prissatt än. Det ska betraktas som ett tillägg till de mediciner som redan finns. Effekten är påvisbar men inte revolutionerande eller generellt bättre än de läkemedel som redan finns, säger Tove Hallböök.

Epilepsikirurgisk utredning

En del (men långtifrån alla) typer av epilepsi går att komma tillrätta med på kirurgisk väg. Epilepsikirurgi kan ibland vara botande, ibland lindrande. Innan kirurgi kan komma ifråga görs en noggrann kartläggning av var i hjärnan skadan sitter och vilka områden som ligger nära. På så sätt bedöms sannolikheten för anfallsfrihet eller anfallsdminning, samtidigt som risker och förväntade negativa effekter vägs in. Kirurgen kan syfta till att avlägsna det som orsakar epilepsin, exempelvis en missbildning eller tumör. Ibland görs kirurgiska ingrepp för att förhindra spridning av anfall. För att kunna ta bort ett område måste det vara avgränsat och utan risk att intilliggande funktioner skadas vid ingreppet. De som väljs ut till kirurgi är noga utredda och ungefär hälften av dem blir anfallsfria. I de fall man hittar en tydligt avgränsad del som orsak till epilepsin blir 75 – 95 procent anfallsfria.

I Sverige finns ett nationellt epilepsikirurgregister där alla barn och vuxna som opereras registreras och följs. Enligt de nationella

riktlinjerna för epilepsikirurgi ska läkaren regelbundet, med tre till fem års mellanrum, på nytt fundera över om en svårbehandlad epilepsi kan utredas och behandlas på ett annat sätt.

– Ofta är man rätt säker på att en viss epilepsi inte kan opereras bort, men det kan vara värt att ställa frågan till sin läkare med några års mellanrum. Kanske har det kommit någon ny undersökningsteknik.

Ketogen diet

En diet med ketogen kost består av ett mycket högt intag av fett, dagligt behov av protein och mycket lågt intag av kolhydrater. Exakta menyer beräknas av en dietist, och effekten är beroende av att dieten efterlevs strikt. Syftet är att stimulera kroppen att producera ketoner, som är en alternativ energikälla till kolhydrater (glukos).

Kostbehandlingen ordineras av läkare och följs upp noggrant av ett team bestående av läkare, dietist och sjuksköterska.

Redan under 1920-talet användes ketogen kost som epilepsibehandling, men metoden föll i glömska under 1930-talet när flera epilepsimediciner introducerades. Nya studier 1998 gjorde metoden aktuell igen. Studierna visade att av 150 patienter fick hälften en halvering av anfällen med ketogen kost. 15 procent blev anfallsfria. För vissa typer av epilepsi är metoden den enda med effekt och blir en livslång behandling. Det gäller till exempel vid Glut1-brist där kroppen saknar förmåga att transportera socker (glukos) till hjärnan. Barn som står på ketogen kost måste följas av sjukvården ännu mer noggrant än vid läkemedelsbehandling. Kosten kan ge negativa sidoeffekter som illamående, förstoppning och försurning i kroppen.

Vagusnervstimulering

Vagusnervstimulering, VNS, är en möjlig metod vid anfall som läkemedel inte förmår att minska. VNS är en pulsstimulator liknande en pacemaker, som opereras in under huden vid nyckelbenet. Därifrån fästs elektroder till vagusnerven på halsen. Vagusnerven skickar signaler vidare till hjärnan för att förhindra retbarheten vid anfall. Stimuleringen kan också styras utifrån med hjälp av en magnet. En VNS tar inte bort anfällen helt, men fyrtio procent av användarna kan få en halvering av sina anfall. En fördel är att djupsömnen kan förbättras vilket kan ha en stor positiv påverkan på livskvalitén. En god sömn är betydelsefull eftersom otillräcklig sömn ökar risken för anfall.

Psykologisk behandling

Som ett komplement till annan behandling rekommenderar Tove Hallböök psykologisk behandling.

– Epilepsianfall är beroende av hur man mår och av situationen runt omkring. Detta kan vara ännu tuffare för ett barn med kommunikationssvårigheter som inte alltid kan förklara vad som är fel. Förstoppning, nedstämdhet, stämningen i familjen – allt påverkar den som har epilepsi, mer än man kan tro.

Andra viktiga strategier är att identifiera och minska anfallsutlösande faktorer och noga kartlägga samsjuklighet och särskilda behov. Det är också bra om barnet i så hög utsträckning som möjligt kan känna kontroll över sin epilepsisituation – till exempel kan en del tonåringar själva ansvara för sina mediciner.

– Och så vill jag återigen trycka på detta med förväntningar och acceptans. Ett anfall är kanske inte världens nederlag – fast där vet jag att vi doktorer späder på anfallsfokuset genom att alltid prata anfall och anfallsfrihet. Vi kanske i stället borde prata om vad som gör att barnet mår bäst och löper minst risk.

Frågor till Tove Hallböök

Vårt barn fick troligtvis en ärrbildning i hjärnan i samband med förlossningen eller graviditeten. Ändå hade han inte symtom förrän i femårsåldern. Hur kan det komma sig?

– En medfödd epileptogen missbildning kan var extremt liten. Det kan krävas att tio rutinerade läkare fingranskar bilderna från magnetkameraundersökningen för att hitta den. Vi är förmodligen många som har den här typen av små förändringar i hjärnan, fast de lyckas hålla sig tysta olika länge eller helt och hållet. Oftast börjar de ge anfall i 7-12-årsåldern, som är en kritisk tid för hjärnan. Men det kan dröja ännu längre.

Varför ändrar anfällen karaktär ju äldre barnet blir?

– Det stämmer att anfallssymtomen kan vara åldersberoende. Då menar jag inte ålder som i att barnet är fem eller sju år, utan hjärnans utvecklingsålder. I en viss utvecklingsålder kan man till exempel ha Wests syndrom med infantila spasmer som ska behandlas på ett visst sätt. Efter ett tag kan man i stället få Lennox-Gastauts, som ska behandlas på ett annat sätt. Det är oftast den bakomliggande orsaken till epilepsin som styr prognosen och den fortsatta utvecklingen. Det är också av den här anledningen man kan uppleva att medicinen inte längre hjälper.

Kan svårbehandlad epilepsi, med upprepade anfall, påverka intellektet i längden? Är det farligt att ha många anfall?

– Det finns tillstånd, som Wests syndrom, infantila spasmer och CSWS, som direkt kan påverka utvecklingen och intellektet där och

då. Men den bakomliggande orsaken till epilepsin har mycket större betydelse för den kommande utvecklingen än de enskilda anfallen. Stora, tonisk-kloniska anfall är farliga eftersom man kan dö eller skada sig, medan korta ryckningar och absenser inte är farliga på det sättet. De är besvärliga och ger uttryck för bakomliggande påverkan i hjärnan men är inte lika farliga som tonisk-kloniska anfall.

Vår dotter blir vansinnigt stark när hon har anfall, fast hon egentligen är ganska tunn. Vad beror det på?

– Om hela hjärnan, båda sidor, som tillsammans styr motorik, andning och muskulatur får full stimulering så spänner sig allt. Det kan verka som att barnet blir jättestarkt men det är inte muskelstyrka, utan spänning. Det går inte att styra.

Varför är det så viktigt att titta på anfallen, räcker det inte med EEG?

– EEG är ett väldigt grovt instrument, tyvärr. Det kan vara till hjälp om anfallet kommer precis när man gör undersökningen, men generellt förlitar vi oss alldeles för mycket på EEG. Omkring en fjärdedel av alla barn som gör ett EEG innan puberteten har förändringar i EEG:t utan att det betyder att de har epilepsi. Dessutom mäter undersökningen bara aktiviteten i ungefär en fjärdedel av hjärnan – man kan göra EEG på en person som har epilepsi utan att undersökningen visar någonting, om epilepsin utgår från strukturer belägna djupt in i hjärnan. Däremot är EEG bra att börja med om man vill säkerställa att ett visst beteende verkligen är epilepsianfall, till exempel om barnet har frånvaro och ryckningar som man inte vill behandla innan man vet att de verkligen beror på epilepsi.

Mitt barn har CSWS (Continuous Spike Waves during Sleep) som gör att anfallen kommer hela natten. Om vagusnervstimulator kan göra att sömnen blir bättre, varför har ingen föreslagit att hon ska få en sådan?

– Ditt barn har en strukturell orsak som gör att hon under en period i sitt liv har CSWS. Det är ett väldigt svårbehandlat tillstånd. Normalt jobbar hjärnan under natten med att konsolidera minnen och prägla in det man lärt sig under dagen. Om man då har kontinuerlig onormal elektrisk aktivitet i hjärnan blir minnet stört hela tiden. Man får svårare med språk, koncentration och minne, man får beteendepåverkan och talpåverkan. Jag tror inte det finns någon som har fått stopp på en CSWS med en vagusnervstimulator. I ditt barns fall är det inte troligt att det kommer leda till någon tydlig förbättring.

Vi har vaccinerat vårt barn mot allt man kan vaccinera mot, eftersom vi har hört att man kan bli ännu sjukare i sin epilepsi av

att få till exempel vattkoppor. Varför erbjuds inte alla barn med epilepsi alla tänkbara vaccin gratis?

– Alla barn ska vaccineras enligt det svenska vaccinationsprogrammet, som är gratis. Vaccin för andra infektioner, som vattkoppor, får man bekosta själv. Själva infektionerna kan man faktiskt bli både bättre och sämre av. En del får vattkoppor och är anfallsfria under hela sjukdomstiden, andra mår mycket sämre i stället. Det finns inga särskilda riktlinjer vid epilepsi, som det till exempel gör vid lungsjukdomar.

Kan ett svårt anfall skapa en ny ärrbildning?

– Det är extremt ovanligt. Det ska i så fall pågå lång tid, vara väldigt konvulsivt med ryckningar, sådär så barnet blir blått i ansiktet. Jag vet att era barn får sådana anfall, men det behöver i så fall hålla på i kanske en timme eller mer innan det ger skador. Det finns de som har legat i flera timmar i ett epilepsianfall utan att få skador. Givetvis ska man åka in akut så fort man kan om anfallet inte går att bryta. Framför allt eftersom ett anfall kan bete sig som en dammlucka; det kan vara lätt att bryta i början, men när anfallet väl har kommit igång kan det vara mycket svårt att bryta och i värsta fall kräva intensivvård.

Hur snabbt måste man bryta anfallet? Vårt barn får många anfall varje dag och vi kan inte ge akutmedicin hela tiden.

– Man brukar säga efter tre eller fem minuter. Men även här är det individuellt. En del föräldrar vet att anfallet alltid bryts av sig självt efter fyra minuter. Då ska man förstås inte ge akutmedicin som barnet blir påverkat av resten av dagen. Vid en del syndrom vet man att anfällen aldrig bryts spontant. Då ska man bryta dem efter en minut. Det behöver oftast finnas en individuell lösning. Men fem minuter är en viktig gräns. Efter det blir anfällen ofta svårare att bryta. Om man är i en ohållbar situation där barnet får massor av långa anfall varje dag tycker jag man ska se över och diskutera grundmedicineringen med sin barnneurolog.

Petter har svårbehandlad epilepsi

Petter är sex år och har svårbehandlad epilepsi av sorten CSWS. Han har också en cp-skada. Han kom till Ågrenska med sin mamma Lena, pappa Olof och sina två syskon Ellen, sju år, och Tore, ett år.

Graviditeten och förlossningen med Petter var normal. Allt var frid och fröjd under bebistiden, tills Petters farmor noterade något.

– Hon har jobbat i särskola och är väldigt uppmärksam. Hon sa ganska tidigt: "Är han inte väldigt vänsterhänt?". Jag är själv läkare

och hade hört att bebisar ofta växlar hänthet, så jag var inte så oroad över det till en början, berättar Lena.

Men när Petter var fem månader gick det inte längre att förneka: Petter använde vid viljemässiga rörelser bara vänsterhanden, och bara vänster ben. Dessutom upplevde föräldrarna högersidan som lite spastisk och de bad om en extra kontroll på BVC. Där såg sjuksköterskan samma sak, men föreslog att föräldrarna skulle jobba extra på att stimulera högerhanden och ta upp problemet med barnläkaren på sexmånaderskontrollen.

Föräldrarnas egna försök att stimulera Petters högersida gav inga resultat. På läkarkontrollen vid sex månaders ålder reagerade även barnläkaren och remitterade till barnkliniken. Barnneurologen ställde ingen diagnos vid första besöket, men remitterade direkt familjen till habiliteringen. Där fick familjen rådet att oavsett vad som var fel, kunde de träna höger hand och höger fot. De fick också hjälp med att lära Petter olika motoriska färdigheter.

– Vi har ju tre barn, och allt de andra två har lärt sig själva – som att rulla, sätta sig, krypa – har vi fått visa och lära Petter. För andra barn är det en hjälp att ha två armar. För honom har hela högersidan mest varit i vägen, säger Petters mamma.

Vid nio månaders ålder lärde sig Petter att rulla runt. När han var 17 månader tog han sina första steg.

Omvårdnad vid svårbehandlad epilepsi

De nationella riktlinjerna för epilepsivård förespråkar att familjen träffar en sjuksköterska inom ett par veckor efter att de fått diagnosen. Ofta är det en epilepsisjuksköterska som är familjens primära vårdkontakt.

– Både epilepsianfallen och diagnosen väcker många frågor. Samtalen med familjerna handlar ofta om vardagliga saker som sömn, oro och olika situationer som kan vara svåra att hantera.

Det säger Annika Alexandersson, epilepsisjuksköterska på Barnneurologen vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

En epilepsisjuksköterska har en kompletterande utbildning i epilepsivård. Han eller hon kan svara på frågor som rör anfall och läkemedelsbiverkningar, och eventuella frågor som fortfarande kvarstår hos familjen efter samtalet med läkaren. Det är också vanligt

att diskutera sömnrutiner, som hur föräldrarna ska våga sova när de är rädda att barnet på nytt ska få ett anfall.

– Jag pratar mycket med familjerna om psykosociala konsekvenser. Många är rädda för att lämna barnet i skolan eller hos andra närstående. En del väljer helt bort vissa situationer av rädsla för att barnet ska få ett anfall, säger Annika Alexandersson.

Ungefär en gång i månaden anordnar sjuksköterskorna på Barnneurologen i Göteborg träffar för förskolor, skolor och närstående till barn med epilepsi. Under träffarna diskuteras ofta skolornas eventuella tidigare erfarenheter av barn med epilepsi, vad epilepsi är, hur anfällen uppstår och vad man ska göra vid ett epilepsianfall. Man diskuterar också olika anfallstyper och hur man ska veta när barnet behöver akutmedicin, samt biverkningar som omgivningen kan behöva förhålla sig till.

– På så sätt kan till exempel nyanställd personal på en förskola snabbt få en chans att sätta sig in i vad det innebär att ha ett barn med epilepsi i barngruppen, i stället för att behöva vänta tills vi har tid att besöka dem. Men det ser olika ut i olika delar av landet, säger Annika Alexandersson.

Ett råd hon ofta ger till familjer är att försöka filma anfall.

– Om man till exempel märker att anfällen ändrar karaktär är det väldigt bra för oss att inte bara få en beskrivning av anfallet, utan också få se det. Det kan vara väldigt tufft att filma sitt barn i en svår situation, men väldigt värdefullt för oss.

Läkemedelsbehandling

Läkemedelsbehandling vid epilepsi innebär en ständig balansgång mellan positiv effekt och oönskade biverkningar. Många olika faktorer styr valet av läkemedel. Ungefär två tredjedelar av alla med epilepsi blir anfallsfria. Hos en tredjedel definieras epilepsin som svårbehandlad, och i dessa fall ska läkare bedöma om epilepsikirurgi, ketogen kost eller VNS kan vara aktuellt. Ungefär hälften av barnen som får epilepsi kan senare avsluta läkemedelsbehandling. Om man hittat någon bakomliggande orsak till epilepsin, exempelvis en hjärnskada, är chansen liten att man ska kunna sluta med medicinen. Barnet behöver då ofta behandling under längre tid.

Biverkningar

Många läkemedel har biverkningar under de första veckorna, som sedan klingar av. En av epilepsisjuksköterskans uppgifter är att stötta familjen i att orka stå ut några veckor för att sedan utvärdera och se om biverkningarna går över.

– Vi hjälper också till att titta på huruvida barnet kommer klara av att ta medicinen, och vilken form som kommer passa barnet bäst. Ibland kan vi anpassa konsistens och smak så att det underlättar för barnet att ta sin utskrivna medicin, säger Annika Alexandersson.

Anfallsutlösande faktorer

Olika barn reagerar olika på sin omgivning. Här är några exempel på upplevelser och tillstånd som kan verka anfallsutlösande eller sänka anfallströskeln.

- Feber, särskilt hos små barn.
- Infektioner.
- Sömnbrist.
- Hormonella faktorer, som mens.
- Alkohol sänker anfallströskeln, framför allt när den går ur kroppen.
- Starka emotionella upplevelser.
- Flimrande ljus, särskilt för barn med absensepilepsi.

Akut omhändertagande vid anfall

De flesta anfall går över av sig själva efter två-tre minuter. Anfällen är inte smärtsamma eller livshotande. Några råd till personer i omgivningen:

- Försök behålla ditt lugn.
- Kalla på hjälp. Det är alltid bättre att vara två.
- Försök inte att förhindra spänningar eller ryckningar.
- Se till att andningsvägarna är fria. Lossa åtsittande kläder, halssmycken och ta av eventuella glasögon (eftersom de kan gå sönder och skada barnet).
- Ge inte något att dricka eller äta, eftersom barnet inte kan svälja under anfallet.
- Stoppa inget i munnen – rådet att göra det på den som får ett epilepsianfall är gammalt och förlegat.
- Observera hur lång tid anfallet varar, så att du kan beskriva det efteråt.
- Om barnet tidigare haft långdragna anfall och har medicin för att bryta dessa (exempelvis Buccolam, Diazepam eller Stesolid), ge då medicinen efter tre minuter, om anfallet inte hävts innan dess.
- Om möjligt, lägg barnet på sidan tills det återfått fullt medvetande. Stanna kvar vid barnets sida tills dess.
- Om barnet skadat sig – ta kontakt med sjukhus.

Råden ovan är generella, men anfällen ser olika ut hos olika barn. Ett och samma barn kan ha olika typer av anfall vid olika tillfällen. De närstående känner barnet bäst och vet vilka rutiner som gäller, och vad som kommits överens om med barnets läkare.

– Det kan dock vara svårt att kommunicera 'magkänsla' till personer i barnets närhet som inte är lika vana som föräldrarna är. Då kan ovanstående generella råd vara bra att använda, säger Annika Alexandersson.

Akutmedicin kan ges rektalt (i ändtarmsöppningen), oralt (i munnen) och nasalt (i näsan).

– Att ge medicinen i munnen låter för de flesta som den smidigaste metoden, men en del barn saliverar mycket under anfällen och då är det svårt att avgöra hur mycket medicin som absorberats. Vid anfall där barnen är delvis medvetna så kan det vara en nackdel att medicinen smakar illa, säger Annika Alexandersson.

Hjälpmedel

Det finns olika typer av epilepsilarm som kan reagera på rörelse, fukt eller ljud som i vissa fall kan vara användbara vid nattliga anfall.

– En del använder istället babywatch för samma ändamål. Det finns också apnéalarm för små barn som har haft svårt att andas i samband med anfall. Däremot finns det inget larm eller hjälpmedel som fungerar särskilt bra på anfall som varken medför ryckningar eller andningspåverkan, säger Annika Alexandersson.

Teamarbete för att stötta barn med epilepsi

Det är viktigt med multidisciplinära team kring barn med epilepsi, eftersom symtom och komplikationer varierar. Ofta är epilepsisjuksköterskan den som har närmast och mest kontakt med barnet och föräldrarna.

– Vi har en viktig samordnande funktion som behövs för att man ska se när övriga teammedlemmar behöver kopplas in.

I teamet på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus ingår:

- barnneurolog (medicinskt ansvarig)
- barnsjuksköterska (omvårdnad/stöd)
- kurator (samtalsstöd för föräldrar)
- neuropsykolog (utreder kognition)
- psykolog (samtalsstöd för barn/ungdomar)
- logoped (tal- och skriftspråkig utredning)

- fysioterapeut (utreder motorik)
- arbetsterapeut (utreder hjälpmedelsbehovet)

Konkreta tips

Vanliga frågor till epilepsisjuksköterskorna rör medicinering. Här ger Annika Alexandersson svar på två av de vanligaste frågorna från föräldrar till barn med epilepsi:

Hur gör vi om vi glömmer en dos?

– Om du kommer på inom fyra timmar att du glömt att ta medicinen kan du ändå ta den. Har det gått mer än fyra timmar väntar du till nästa dos. Du ska inte ta dubbel dos nästa gång.

Vad gör vi om barnet blir magsjukt?

– Ge en medicin i taget (om barnet har flera läkemedel) och vänta 30 minuter. Blanda bara med den mängd vätska som behövs. Om barnet kräks direkt, ge om medicinen lite senare. Om kräkning kommer efter 5-20 min, ge halv dos igen. Ifall barnet behåller medicinen längre rekommenderar vi ingen ytterligare dos, säger Annika Alexandersson.

Frågor till Annika Alexandersson

Hur stort ansvar har skolan för vårt barn, och hur oroliga behöver de vara för att något ska hända?

– Det är viktigt att ha ett egenvårdsintyg om barnet till exempel behöver få hjälp med mediciner under dagen. Men generellt ska skolan kunna hantera barn med alla möjliga diagnoser och behov. När det gäller epilepsi behöver de veta vilka anfall de behöver oroa sig för eller agera vid. Men generellt märker jag att vi sjuksköterskor sällan behöver uppmana skolan att ta epilepsi på allvar – vi behöver snarare lugna skolpersonalen. En del har sett en vuxen ha ett stort anfall och känner rädsla inför det. Det är därför jag och mina kollegor gärna vill träffa skolpersonalen och berätta vad epilepsi är och hur det ska skötas. Skolan ska känna sig trygg och barnen behöver få göra alla saker de klarar, utan att överbeskyddas.

Är det sant att barn kan fejka anfall för att till exempel slippa vissa situationer i skolan?

– Det finns något som kallas sjukdomsvinst. Barn inser ofta snabbt om det är något som kan användas för att exempelvis undvika jobbiga situationer. Jag har fått berättat för mig om barn som hotar kring detta: "om jag inte får göra det jag vill kanske jag får ett anfall". Det finns också något som heter PNES (Psykogena icke-epileptiska

anfall). De utgörs av episoder av motoriska/sensoriska symtom eller andra symtom som liknar och kan förväxlas med epileptiska anfall, men uppkommer inte av epileptisk anfallsaktivitet. PNES handlar inte om att fejka utan om att personen reagerar på något jobbigt med en reaktion som liknar ett anfall. Har man epilepsi finns det som ett kroppsminne av hur det är att ha ett anfall och det är därför inte helt ovanligt att en patient både har epilepsi och PNES. PNES är ofta kopplat till psykisk ohälsa och behöver behandlas med hjälp av psykolog.

Petter får sitt första epilepsianfall

När Petter var ett år gjorde man en magnetkameraundersökning som visade att han hade en missbildning i hjärnan, en migrationsstörning som kallas pakygyri.

– Vi fick förklarat för oss att hjärnan inte skrynklat ihop sig riktigt som den ska under första halvan av graviditeten. Vi fick också veta att hjärnmissbildningen ökade risken för epilepsi, berättar Olof.

Ett par månader senare var familjen hemma hos kompisar och åt tårta när Petter plötsligt blev blå i ansiktet och andades konstigt. Det blev ambulans till sjukhuset eftersom föräldrarna trodde att han satt en bit mat i halsen. Läkaren diskuterade den möjliga risken för epilepsianfall med mamma Lena, men man kunde inte säkert säga att det var vad det handlade om. Det har dock föräldrarna i efterhand förstått att det var.

– Inte så långt efter det var vi i en lekhörna i ett varuhus. Då ramlade Petter omkull och det började rycka i armen. Det kändes aldrig akut eftersom det slutade av sig själv, men vi ringde sjukvården och rådgjorde med dem. Vi förstod att det var ett anfall. Även om vi hade blivit förvarnade kändes det så trist, säger Lena.

Olof var föräldraledig med Petter resten av det året. De tränade högersidan varje dag och Petter lärde sig att börja använda högerhanden. Efter ganska mycket testande hittade familjen en epilepsimedicin som fungerade.

– Vi hade en väldigt tuff period när Petters storsyster Ellen började förskolan och drog hem olika förkylningar. Så fort Petter fick feber fick han anfall. I perioder gav vi febernedsättande var tredje timme för att temperaturen inte skulle stiga, säger Olof.

Men när den värsta sjukdomsperioden var över, och Petter hade fått rätt medicin i en dos som fungerade, var han krampfri i sexton månader.

Vid 1,5 års ålder började familjen använda tecken som stöd. Det fungerade bra, och när Petter var nästan tre år började han prata flerordsmeningar.

– Jag kommer aldrig glömma hur exalterad han var när vi satt och åt middag och han för första gången kunde göra sig förstådd med tecken – han ville väl ha mer av någonting, och lyckades förmedla det till oss. Det glädjetjutet och det glada ansiktsuttrycket var underbart, minns Lena.

Psykologiska bedömningar vid svårbehandlad epilepsi

– En psykologisk bedömning kan ge en ögonblicksbild av barnets funktionsnivå. Det blir en beskrivning som kan öka omgivningens förståelse för hur barnet ska få bäst stöd.

Det säger Julia Rezanova som är psykolog på Barnneurologimottagningen vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Hos barn med epilepsi finns en ökad risk för olika kognitiva svårigheter. Kognition är förenklat uttryckt hjärnans förmåga att ta emot, lagra, bearbeta och plocka fram information.

Utredning hos psykolog brukar initieras utifrån en specifik fråga kring barnets utveckling eller kognitiva fungerande. Den kan ske när barnet är i förskoleåldern, vid skolstart, i början av tonåren eller vid övergången till vuxenlivet.

– Psykologutredningen ska alltid ha ett syfte, till exempel att man ska få en tydligare bild av hur barnet fungerar för att kunna ge rätt stöd, säger Julia Rezanova.

Hon fortsätter:

– Det är inte en fullständig beskrivning av barnets förmågor, styrkor, potential och person och det ersätter inte personlig kännedom om barnet. Skolor och verksamheter vill gärna ha en psykologutredning – men det är minst lika viktigt att dela till exempel personliga assistenters erfarenheter kring barnet med skolan.

Varför utreda?

Grundtanken är att inte utreda för ofta, utan när det behövs.

En psykologisk utredning är alltid frivillig – man måste inte utreda sitt barn om det inte känns meningsfullt. Men i vissa stadier i livet kan det vara nödvändigt, till exempel när man ansöker om LSS eller särskola. Det kan också vara bra om man undrar på vilken intellektuell nivå ens barn befinner sig på. En utredning kan till exempel ge svar på frågor som: Vad behöver barnet för stimulans och leksaker? Och förstår

förskolan eller skolan mitt barn rätt? Utredningen kan också fånga upp neuropsykiatriska funktionsnedsättning, och dessutom säga något om barnets utveckling över tid.

En psykologisk utredning kan också göras inför och efter en del behandlingar, som ketogen kost, steroidkur eller kirurgi.

– Vi vill inte behandla i blindo. Det är viktigt att kartlägga effekten av en behandling och ta reda på hur hjärnan mår, säger Julia Rezanova.

En del föräldrar upplever att psykologiska utredningar fokuserar för mycket på barnets svårigheter.

– Det kan kännas tungt, smärtsamt och till och med meningslöst. En del föräldrar väljer att inte läsa utredningen, utan ser den som en nödvändig "biljett" till LSS eller särskola. Det är viktigt att komma ihåg att det inte är en fullständig beskrivning av barnet, och att en ansökan till särskola måste vara formulerad på ett sätt som bevisar svårigheterna, säger Julia Rezanova.

Så går utredningen till

På Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus går det vanligen till så här.

Barnet och minst en förälder kommer till mottagningen och stannar i en till två timmar. Psykologen ger barnet uppgifter och observerar hur barnet löser dem. Testuppgifterna kan bestå av frågor, bilder, pussel eller leksaker. Därefter, eller vid något annat tillfälle, intervjuas föräldern om hur barnet fungerar i sin vardag.

Några områden psykologen tittar på är:

- Perception: hur barnet reagerar på det han eller hon ser, hör och så vidare.
 - Motorik: till exempel, hur mycket viljestyrd motorik har barnet?
 - Kognition: hur löser barnet uppgifterna?
 - Temperament: hur reagerar barnet på stimulans? Kan barnet lugna sig självt?
 - Kommunikation: hur kommunicerar barnet?
 - Sociala färdigheter: kan man etablera samspel med barnet?
- Målet är att utredningen ska vara en lugn och i bästa fall lite rolig stund för barnet.

Vanliga frågor som psykologerna får:

Mitt barn kan inte delta i vanliga test, är det verkligen meningsfullt då?

– Ja, absolut. Vi lägger all vår kraft på att förstå hur barnet fungerar. Vi har testuppgifter som går ner till tidiga åldrar, till exempel börjar utvecklingsskalan Bayley på två veckors ålder. Vi provar enklare och

enklare nivåer tills vi hittar något som passar barnet. Resultaten jämförs sedan med normer.

Vad är normer? Måste resultatet jämföras med andra barn?

– Testerna som vi är bundna att göra är byggda på normer och resultat som är andra barns resultat på samma uppgifter vid samma ålder. Ibland används begreppet "åldersekvivalenter", det vill säga vad barnets förmågor motsvarar för åldern i en vanlig utveckling. Det råder olika åsikter om huruvida det är fördelaktigt eller inte att på så sätt beskriva ett barns utvecklingsnivå.

Fördelen kan vara minskade överkrav – vi skulle till exempel aldrig ställa vissa krav på ett barn som är under ett år.

Samtidigt minskar det omgivningens tendens att involvera personen och kan leda till ett minskat fokus på självbestämmande och integritet.

Vad gör ni om barnet inte kan genomföra några uppgifter?

– Som komplement till testerna gör vi observationer. Vi tittar på hur barnet hanterar saker, betar sig i rummet och kommunicerar med sin förälder för att få ledtrådar om barnets utvecklingsnivå. Vi intervjuar föräldrar och pedagoger för att komplettera det vi ser.

Hur gör ni vid motoriska svårigheter?

– Vi kompenserar för det som kan kompenseras för. Om barnet sträcker sig efter något räcker vi fram och hjälper kanske till att hålla i föremålet. Vi tittar på blicken. Det går absolut att göra en utredning även om barnet har hjälpmedel som ögonpekning. Assistenterna kan vara med om det behövs och vi gör vårt yttersta för att barnet ska kunna visa vad det kan. Ju fler svårigheter barnet har, desto färre test finns det att tillgå. Då plockar vi ihop delar ur olika test så det ska passa det enskilda barnet.

Hur gör ni om barnet har svårt att prata?

– Det finns ickeverbala test där barnet till exempel kan välja bland objekt eller svara på frågor genom att peka, nicka eller använda något kommunikationsstöd hen är van vid.

Vad händer om barnet får ett anfall under testerna?

– Det är vi vana vid att hantera. Ibland väntar vi tills det är över och fortsätter när barnet mår bra. Andra gånger får vi avbryta och då kommer familjen tillbaka en annan gång. För en del är frekventa anfall en del av vardagen. Det går lika bra att göra en utredning ändå. Man gör ju utredningen för att förstå hur barnet fungerar i sin vardag. Samma sak gäller biverkningar från mediciner. Vi vet att de kan ha en kognitiv påverkan, och det kan vara tufft att testa sin funktion när man står på flera olika läkemedel med tillhörande biverkningar. Om

läkemedlen är en oundviklig del av vardagen gör vi testet ändå, trots eventuell medicinpåverkan. Återigen är det barnets funktion i vardagen vi vill testa.

Efter utredningen

När utredningen är klar sammanställer psykologen ett utlåtande som återkopplas till föräldrarna. Det är föräldrarna som bestämmer vilka som ska få ta del av utredningen. En del föräldrar ber psykologen om tips på stimulans, har ytterligare frågor om barnets utvecklingsnivå, prognos och annat.

– Vi bollar gärna med föräldrarna och svarar på det vi kan, säger Julia Rezanova.

Diagnoser

I utlåtandet kan psykologen använda termen intellektuell funktionsnedsättning. I diagnossystemet som används i Sverige används fortfarande termen utvecklingsstörning. Det finns olika varianter av diagnos inom det man kallar utvecklingsstörning: ospecificerad, lindrig, medelsvår, svår och grav. Graden anger kort sagt skillnaden mot jämnåriga, som ju kan variera över tid.

– Vi försöker verkligen undvika termen "ospecificerad", eftersom vi strävar efter att en utredning och diagnos ska tillföra ny kunskap till barnets omgivning. Ändå händer det ibland, och då beror det oftast på att barnet är för litet för att man ska kunna fastslå graden av utvecklingsstörning med säkerhet.

Barn med intellektuella funktionsnedsättningar utvecklas ofta ojämnt jämfört med jämnåriga. Att graden av utvecklingsstörning i diagnosen ändras vid upprepad utredning, exempelvis från lindrig till medelsvår, betyder oftast inte att barnet försämras eller tappar förmågor. Oftast beror det på att skillnaden mot jämnåriga ökar, eftersom jämnåriga utvecklas i snabbare takt.

När det känns jobbigt

Det kan kännas jobbigt att genomföra en psykologutredning.

– En del föräldrar säger "vem som helst kan se att mitt barn har problem. Varför måste vi älta det?", säger Julia Rezanova.

Hennes tips är att prata med psykologen om varför det känns jobbigt. Ofta går det att anpassa utredningen efter barnets behov och utgångspunkter.

Frågor till Julia Rezanova

Vad är skillnaden mellan en psykologutredning och en specialpedagogutredning?

– Psykologer testar funktionen i hjärnan, medan specialpedagogen utreder vilka behov barnet har för att klara sina mål i skolan.

Vi gjorde en utredning innan skolstart. När är det dags att göra en igen?

– Barn med lindriga funktionsnedsättningar vill vi gärna träffa igen efter några år. Vad vi kallar normalbegåvning är ett jättespann, och barnet kan ha kommit dit. Barn som däremot har de svårare graderna stannar ofta där. I en del kommuner krävs en ny utredning för att få söka gymnasiesärskola. Men generellt vill vi helst göra utredningar utifrån barnets behov: har något blivit bättre eller sämre? Verkar barnet ha nya behov? Jag tror det är bättre att tänka så, än att sätta ett visst tidsintervall mellan utredningarna.

Petters anfall kommer tillbaka

När Petter började förskolan klarade han sig bra med en extraresurs. Han fick kompisar och föräldrarna började jobba båda två. Men efter sexton anfallsfria månader började epilepsianfallen komma tillbaka. De blev fler och värre, och ändrade dessutom karaktär.

– Han började nicka rytmiskt i perioder, kunde sitta vid matbordet och bara vara helt borta. Absenser, brukar man prata om. En gång, innan vi förstod att det var anfall, stod vi vid ljusbäraren i kyrkan och plötsligt stod han och guppade med huvudet alldeles för nära ljusen. Jag blev först arg och förstod inte vad han höll på med, han hade till och med bränt bort lite av ögonfransarna. Senare förstod vi att det var en ny form av anfall det handlade om, säger Olof.

När Petter var 4,5 år blev han inlagd på sjukhus i tio dagar. Då hade han haft en period med många absenser vid varje måltid och även en del mellan måltiderna, och föräldrarna lyckades inte bryta aktiviteten med akutmedicin. Man gjorde ett EEG som tydde på status epilepticus, ett neurologiskt akuttillstånd med kontinuerlig epileptisk aktivitet. Någon nämnde diagnosen CSWS - Continuous Spike Waves during Sleep – som innebär kontinuerlig onormal epileptisk aktivitet i hjärnan under djupsömn.

– Men de sa också "gå inte hem och googla, för vi vet inte om det är det", säger Lena.

Samtidigt som epilepsianfallen blev fler började Petters beteende förändras. Han började sova middag igen, kissa i sängen, göra hyss och "skrika och vråla", som föräldrarna uttrycker det. Hans språkliga utveckling gick bakåt och han blev vinglig och rastlös i kroppen.

– Plötsligt kunde vi aldrig lämna honom ensam. Han ramlade och slog sig hela tiden. Hittade han en tandkrämstubb kunde han få för sig att smeta in hela toaletten i tandkräm. Det var som att det blev kaos i huvudet, ingenting fungerade. Det kändes som att ha en tvååring i en femårings kropp, säger Olof.

Först trodde föräldrarna att beteendeförändringarna berodde på en ny medicin som Petter fått efter att epilepsin försämrats. Men när anfallen blev fler och fler, och de återigen var svåra att bryta, beslutade neurologen att göra fler undersökningar. Och nu fick Petter diagnosen CSWS.

– Läkaren sa: "det där med tvååring i en femårings kropp stämmer bra". Just det där att utvecklingen går kraftigt bakåt är väldigt typiskt, säger Olof.

Den höga epileptiska aktiviteten i hjärnan hos personer med CSWS gör att hjärnan inte lyckas lagra in information den tillgodosett sig på dagen. Minnet blir sämre och Petter har svårt att lära sig nya saker.

Han har också tappat mycket av språket, men pratar bra när han orkar. När han inte gör det faller han tillbaka på tecken som stöd.

– Han leker med barn i förskoleklassen, men han kommer inte ihåg vad de heter. Han minns kompisarna han hade innan han fick CSWS. Det sorgliga är att kompisarna har dragit ifrån honom helt, utvecklingsmässigt och socialt. Och Petter kommer aldrig komma ikapp. Fast saker han ser på Youtube väldigt ofta kommer han faktiskt ihåg, säger Olof och skrattar till.

Kommunikation

– Barn med svårbehandlad epilepsi och ytterligare funktionsnedsättning kommunicerar på många olika sätt, precis som alla människor gör. Hos barn med intellektuell funktionsnedsättning är språksvårigheter en del av symtombilden. Men med hjälp av olika hjälpmedel och strategier kan man vidga kommunikationsmöjligheterna.

Det säger logopeden och forskaren Gunilla Thunberg som arbetar på DART Kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning i Göteborg.

En sak vill Gunilla Thunberg vara tydlig med: man ska aldrig vara orolig för att kommunikationshjälpmedel hämmar förmågan att börja prata med ord.

– All forskning visar på motsatsen. Alla kommunikationshjälpmedel, oavsett om det är tecken som stöd, bildstöd eller något annat, stimulerar språkutvecklingen. Man ska inte vara rädd för att testa, och inte heller för att kombinera olika metoder. Allt är bra, säger hon.

Kommunikations- och dataresurscentret DART, där Gunilla Thunberg arbetar som logoped, träffar barn med komplex kommunikationsproblematik. Utgångspunkten är alla människors rätt till kommunikation, vilken bland annat finns beskriven i flera av FN:s konventioner, bland annat i barnkonventionen och konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

DART bedriver också utbildning och forskning på området. Gunilla Thunberg är fil. dr i allmän språkvetenskap och docent i logopedi. Hon har själv en son med autism och epilepsi, som använde bildstöd och tecken i många år innan han började prata med ord.

– Han är 26 år nu och har fortfarande stor hjälp av sitt kommunikationspass – det är ett tips jag gärna delar med mig av, säger Gunilla Thunberg.

Kommunikationspasset är en liten bok med en introduktion till individens sätt att kommunicera. Det kan barnet eller ungdomen visa upp i nya sammanhang. Typiska rubriker i boken kan vara "Om mig", "Om autism", "Om epilepsi", "Så här kan du prata med mig" och "Så här pratar jag". På DART:s webbplats finns en mall till kommunikationspass som alla kan ladda ner. Ett annat tips är appen RättVisat som fyller samma funktion: att snabbt skapa förståelse för personen och hur eventuella hjälpmedel kan användas.

Vad är kommunikation?

Det finns många olika sätt att kommunicera, exempelvis genom tal, gester, mimik, teckenspråk, kroppskommunikation, skrift och bilder. Allt utbyte av information mellan människor, medveten eller omedveten, är kommunikation. Det är helt enkelt allt som någon gör eller säger, som någon annan reagerar på.

– Alla människor kommunicerar. Redan som nyfödda börjar vi kommunicera för att få närhet, för att få behov uppfyllda, för att vara delaktiga och lära oss saker. På samma sätt börjar vi bada våra barn i språk redan när de är pyttesmå, säger Gunilla Thunberg.

När barn saknar konventionella sätt att kommunicera på, som tal eller teckenspråk, kräver det mer från omgivningen.

– Vi människor är sociala varelser och mår dåligt av att inte kunna kommunicera. Det är i mötet med andra människor vi blir någon. Det är viktigt att människor runt barnet anstränger sig för att förstå och på så sätt kan utveckla barnets möjlighet att göra sig förstådd, säger Gunilla Thunberg.

Kommunikationshjälpmedel och epilepsi

Kommunikationshjälpmedel syftar till att förstärka, utvidga, utveckla och underlätta kommunikationen. Även den som har ett tal kan ha nytta av kommunikationsstöd.

Svårbehandlad epilepsi med ytterligare funktionsnedsättning yttrar sig på olika sätt hos olika individer. Behoven vad gäller stöttning i den kommunikativa utvecklingen varierar därför.

AKK som stöd

AKK är en förkortning av *alternativ och kompletterande kommunikation*, som finns för alla som har svårt att förstå och/eller uttrycka sig med talat språk. DART och de flesta habiliteringar har kurser för föräldrar som vill lära sig mer om dessa metoder och hur man kan arbeta med dem tillsammans med barnen. Grundkursen heter Komlgång.

– Jag rekommenderar varmt denna kurs, som är mycket uppskattad och bygger på aktuell forskning, säger Gunilla Thunberg.

Förutom bilder, tecken, symboler, talknappar och datorer finns idag också appar till smarta telefoner och surfplattor som kan användas i samma syfte.

– Man ska inte vara rädd att prova många olika vägar när det gäller kommunikation. Detta förvirrar inte barnet – tvärtom kommer barnet att själv välja de kommunikationsvägar som fungerar bäst. Att

presentera flera alternativ innebär att barnets palett av möjligheter blir större, säger Gunilla Thunberg.

Det svåra med AKK är vanligtvis att veta vilka tecken eller bilder man ska börja med, och hur man bygger upp ett användbart ordförråd. *Pragmatic Organisation Dynamic Display (PODD)* är kommunikationsböcker som kommer med ett färdigt ordförråd – ord som vi vet att barn ofta använder. PODD underlättar språkbudet med ett barn som inte kan prata.

För att AKK ska fungera behövs insatser och stöd både från föräldrarna och från skola, habilitering och andra berörda.
– Det underlättar om alla i omgivningen är engagerade och pratar ihop sig om ett gemensamt förhållningssätt. Det underlättar för barnet som då slipper uppfinna olika kommunikationssätt för olika personer, säger Gunilla Thunberg.

Samtalsmatta

Samtalsmattan är ett viktigt redskap, en resurs för kommunikativa rättigheter och en metod som möjliggör att uttrycka åsikter och känslor med hjälp av visuellt stöd. Det är en matta där barnet själv, med hjälp av bilder eller ord med kardborreband på baksidan, har möjlighet att gradera sin inställning eller känsla till saker och ting. Samtalsämnena kan till exempel vara "Hur var din dag i skolan?" eller "Hur gick det att åka taxi?"

Visuellt schema

De flesta barn med intellektuella funktionshinder har behov av ramar, struktur och tydlighet. Ett enkelt sätt att göra barnet delaktigt i sin vardag är att göra scheman med bildstöd. Scheman gör världen mindre kaotisk, skapar sammanhang och ger stöd för både kommunikation och kognition. Det finns många olika varianter. Man kan ha ett schema för allt som ska göras på morgonen, ett för veckan, ett för skoldagen. På bildstod.se finns inspiration och möjlighet att själv sätta samman scheman.

PECS och pekprat med bilder

PECS står för Picture exchange communication system. Tanken är att hjälpa barn att kommunicera med bilder genom en sorts bildutbyteskommunikation. Barnet kan till exempel lämna fram en bild på en smörgås, och få en smörgås i utbyte.

– I början behöver man inte förstå vad som är på bilden utan bara att bilden är en biljett för att få något. När barnet förstått detta introducerar man fler bilder för att barnet ska börja se och förstå att olika bilder betyder olika saker. Detta är det suveräna med PECS. Men när barnet har förstått det är det dags att gå över till

samtalskortor med fler bilder för att barnet ska utvecklas, säger Gunilla Thunberg.

PECS är med andra ord en bra komma igång-metod som kan öppna för mer pekprat och språkbygge med bilder. När barnet är redo finns det färdiga samtalskortor på nätet att sätta upp därhemma. Om man som vuxen tittar, pekpratar och är modell för metoden kommer barnet vanligtvis igång med fler ord än vad som är praktiskt i det begränsade PECS-systemet.

Knippa

Knippor är buntar med laminerade bildkort eller små samtalskortor. I skolan kan de bäras med och användas hela skoldagen. Knippan blir skolpersonalens stöd i kommunikationen med barnet, men kan givetvis också användas hemma. Det kan kännas krångligt att bläddra och leta, men med tiden brukar det bli enklare. På bildstod.se kan man tillverka egna knippor.

TaSSeLs - Tactile Signing for Sensory Learners

Den som är på en tidig kommunikativ nivå och i behov av en förstärkt sensorisk kommunikation kan vara hjälpt av kommunikationsmaterialet *TaSSeLs*. Det beskrivs som "ett enkelt signalsystem med stöd av tecken i meningsfull kontext" och innefattar ungefär 50 tecken som används frekvent i vardagliga situationer. Varje tecken har ett taktilt start- och slutläge som sitter på barnets egen kropp, vilket är en fördel för barn med synnedsättning. Det skapar tydlighet och delaktighet.

Viktigt med *tidigt* stöd

Det finns många fördelar med att redan tidigt sätta in stödinsatser för kommunikation. Genom att hjälpa barnet att uttrycka sig kan man exempelvis minska frustration och utmanande beteende – vare sig det är självskadande eller utåtagerande.

Alla människor kan utvecklas i sin kommunikation – hur långt beror bland annat på hur bra stöd personen får från sin omgivning.

Barn som har svårt att motoriskt producera tal behöver stimulans för att utveckla sitt språk. Detta underlättar för användningen av AKK, samt för tal-, läs- och skrivutveckling. Många barn förstår mer än de själva kan uttrycka, men andra kan behöva AKK-stöd även för förståelsen.

Hur mycket barnet förstår beror bland annat på dess erfarenheter, om hen har ett språk att formulera erfarenheterna med och i vilken miljö kommunikationen sker.

– Förmågan att förstå och kommunicera varierar också med dagsform, humör och sammanhang. Ett epileptiskt anfall kan till exempel orsaka trötthet resten av dagen vilket tillfälligt försämrar

möjligheterna till kommunikation. Men det som är svårt ena dagen kan fungera jättebra nästa, säger Gunilla Thunberg.

Hur ska man börja?

När ett nytt hjälpmedel ska introduceras är det viktigt att inte göra det för krångligt i början. Det är bra att sätta igång i en situation som barnet gillar, då blir det lättare att lära in det nya.

Fasta rutiner är självklart viktiga, men också lek och spontana situationer. Leken stimulerar oss till att utvecklas.

För att barnet ska förstå vad man ska använda tecken, bildkort och olika kommunikationshjälpmedel till – och vad de betyder – behöver omgivningen vara modell. Modell är den vuxne genom att själv använda samma kommunikationssätt som barnen, exempelvis att peka på bilder.

Ofta behöver omgivningen alltså fundera på, och eventuellt förändra, sitt eget sätt att kommunicera för att underlätta för personen med kommunikationssvårigheter. Det är bra att vidga sin syn på vad kommunikation är. En tumregel kan också vara att använda sig av responsiv kommunikationsstil, som ser ut såhär:

1. *Titta och lyssna:* Se vad barnet gör och intresserar sig för. Var uppmärksam på signaler.
2. *Vänta och förvänta:* Visa att du väntar dig ett svar eller en reaktion, och ge barnet gott om tid att uttrycka vad hen tycker är intressant eller roligt. Att vänta lite längre än man först tror behövs är ofta nyckeln för att få till en kommunikation.
3. *Tolka och bekräfta:* Tolka och bekräfta vad personen gör, inte bara vad den säger eller tecknar. Kommentera vad du ser, till exempel "ah, du leker med bilen" eller "spanar du efter katten nu?". Detta är också kommunikation.

Kommunikation i vården

Patientlagen säger att alla har rätt att få information de förstår. Alla har också rätt att vara delaktiga i sin vård. I dag använder vården mer och mer bildstöd. En del skickar alltid med bildstöd i kallelser och informationsmaterial. DART har varit med och utvecklat bildstöd för flera vårdssituationer – ring gärna mottagningen och fråga om det finns något de kan ta fram. Det finns mycket färdigt material för vården på Darts webbplats.

Här hittar du appar och andra hjälpmedel

Det finns många webbplatser, forum och facebookgrupper som skriver om och diskuterar appar som hjälpmedel. Men det kan vara svårt att hitta rätt. Därför finns projektet *Appar för kommunikation* som

samlar appar och styrsätt för smarta telefoner och surfplattor i ett forum på internet: hi.se/kommunikationsappar

Ett projekt på DART, *Kom Hit – Kommunikationsstöd i vårdssituationer*, kom-hit.se har som syfte att tillgodose barnets rätt till kommunikation enligt FN:s konventioner. Genom projektet vill DART bidra till ökad aktivitet och delaktighet för barnet under vårdvistelse eller tandvårdande behandling.

DART kan kontaktas via dart.su@vgregion.se, på telefon: **031-342 08 01**, eller via webbplatsen vgregion.se/ov/dart/

Här kan man få information och tillgång till AKK-hjälpmedel:

- Logoped, arbetsterapeut eller pedagog på habiliteringen kan vara en första kontakt.
- DART lägger ut en del symbol- och bildkartor på webben. Där finns också mer information om bra appar för kommunikation.
- SPSM (Specialpedagogiska skolmyndigheten), som hjälper skolor att utforma stöd till barn med särskilda behov: www.spsm.se
- Hjälpmedelscentralen.
- Datatek eller bibliotek.

Bra länkar:

bildstod.se (bildstödsverktyg – registrera och logga in)

appstod.se (info om appar för kommunikation och kognition)

kom-hit.se (kommunikationsstöd i vårdssituationer)

aktiv.se (föräldrautbildning)

dart-gbg.org diverse information, tips och material

habilitering.se/stockk/information-och-material (SToCKK) diverse information, tips och material

lul.se/Landsting--politik/Verksamheter/Halsa-och-habilitering/Verksamhet/Hjalpmedelscentralen/Center-for-kommunikativt-och-kognitivt-stod/ (eller googla ckk uppsala) diverse information, tips och material

Frågor till Gunilla Thunberg

Vår son ser dåligt. Vad kan vi göra?

– Det är mycket fokus på bilder i AKK. När det gäller synproblem måste man använda alla sinnen, och det vet ni förstås redan. Pratet ska användas så mycket som möjligt, man kan jobba med auditiv scanning eller vägledning. Finns det lite synrester är det bra att använda dem – men kommunikation gör vi i alla kanaler, särskilt med barn som har visuella utmaningar. Kräv hjälpmedel som fungerar! Det

finns en underförskrivning av kommunikationshjälpmedel i Sverige i dag. Det går också att märka hjälpmedel taktilt, så man kan känna vad man trycker på.

Jag tycker det är svårt att hålla på med samtalskortor och instruera personal på ett naturligt sätt. Har du några tips på hur det blir lättare?

– Knepet är bara att börja, som med allt annat. Det finns en grundkurs som heter Komlgång, som habiliteringen håller i, och som jag rekommenderar varmt. Där lär man sig om kommunikation, utveckling, olika strategier och redskap för att stimulera barnets kommunikationsutveckling. Man lär sig använda samtalskortor och får med sig några hem. Ingen orkar göra det hela tiden, men börja med att göra det ibland. Sätt upp en badrumskarta i badrummet. Om den ändå sitter där medan man borstar tänderna eller badar blir det lättare att använda den för att kommentera det som händer eller vad barnet ska göra. Ha äta-kartan på matbordet och prata om måltiden. Det finns mycket färdigt material så du behöver inte tänka ut allt själv, men behöver du kortor med speciella bilder kan du göra dem på bildstod.se. Mitt bästa tips är nog ändå att gå en kurs. Om inte annat för att det är fantastiskt att få träffa andra föräldrar och dela erfarenheter – skratta och gråta ihop.

Hälsa och rörelse vid svårbehandlad epilepsi

– Det är viktigt för alla människor att röra sig varje dag, och det gäller förstås även barn med funktionsnedsättningar. En fysioterapeut kan hjälpa till att anpassa träning och att hitta bra fysiska aktiviteter. Det säger Niclas Hagsten och Linda Rydqvist som är fysioterapeuter på Habiliteringen Knoppaliden i Skövde.

Fysioterapeuter träffar barn med funktionsnedsättningar och gör bland annat en bedömning av den grovmotoriska utvecklingen. Det innefattar huvudkontroll och förmågan att rulla, sitta, krypa, stå, gå, hoppa och springa.

– Vi ser vilka förmågor barnen har och vilka eventuella hjälpmedel de kan behöva för att lära sig nå dessa milstolpar, säger Niclas Hagsten. En nedsatt motorisk förmåga kan bero på en oförmåga att aktivera och kontrollera musklerna, eller på att signalerna från hjärnan som styr motoriken inte når fram. En del har en spasticitet i musklerna (ökad muskelspänning) eller hypotoni (minskad muskelspänning).

Fysioterapeutisk bedömning

Bedömningar och observationer sker på olika nivåer. Förutom kroppsfunktionerna tittar fysioterapeuterna på aktivitet och delaktighet, samt på omgivningsfaktorer som påverkar barnet. När det gäller det kroppsliga ingår en rad funktioner, exempelvis ledrörlighet, muskeltonus och reflexer.

– Det är vanligt att barn med funktionsnedsättningar får en nedsatt rörlighet i vissa leder. Möjligheten för ett barn att vara delaktigt kan bland annat bero på förmågan att förflytta sig, att själv ändra sin position, använda armar och händer, hålla uppe huvudet och bålen och kontrollera sina rörelser.

Spasticitet

Spasticitet är en förhöjd muskelspänning som orsakas av en skada i det centrala nervsystemet (hjärnan och ryggmärgen). Den yttrar sig som ryckningar eller spänningar i kroppens muskler, som personen själv inte kan styra över. Spasticitet påverkar nervsignaler som går till musklerna och försvårar för de viljemässiga rörelserna.

– Ibland utlöses spasticiteten av vissa aktiviteter, och den kan också bero på dagsform. Epilepsianfall, förstoppning och det allmänna måendet kan påverka. Ibland förändras spasticiteten över tid, främst hos de mindre barnen. Men med tiden blir den oftast lite mer konstant, säger Linda Rydqvist.

Spasticitet kan göra att en person drabbas av fysiska komplikationer, exempelvis kontrakturer (ledfelställningar), höftledsluxationer (att höften går ur led), skolios (sned rygg) och smärta.

Behandlingsmetoder

Behandling av spasticitet går ut på att minska risken för sådana komplikationer, och kan bland annat innefatta töjning av spända muskler. Ibland används nervgiftet botulinumtoxin (Botox), som ges genom en spruta in i muskeln.

– Effekten varar oftast i omkring tre månader, säger Linda Rydqvist. Baclofen är ett läkemedel som verkar generellt i kroppens muskler. Det ges i tablettform eller via en pump.

Hypotoni

Slapphet i musklerna, eller hypotoni, behandlas främst genom anpassad styrketräning och aktiviteter som ridning och simning. En del barn behöver en stödjande korsett för att kunna hålla kroppen och huvudet upprätt.

Träning ska vara rolig och funktionell

Barn behöver ha en rolig och motiverande fysisk aktivitet minst en timme per dag. Men det behöver inte vara "träning" i traditionell bemärkelse, utan innefattar också lek.

Kanske kan man passa på att sträcka barnets ben när man läser saga, eller låta hen stå med sitt ståhjälpmedel samtidigt som hen ser på tv eller pusslar. Barnet utmanas att aktivt medverka för att hitta strategier. Vad tycker just du är roligt? Hur vill du träna, och när?

Andningsträning kan exempelvis göras genom att "koka kaffe" i vattnet när man badar, bubbla bubblor i glaset med ett sugrör eller att andas med ett motstånd i en så kallad PEPmask. Man kan också gunga på en boll som hjälp för att kunna hosta upp slem.

Ståträning är bra för att sträcka på kroppen och motverka felställningar. Man talar idag ofta om 24-timmarspositionering vilket innebär att det är viktigt att se över barnets position under dygnets alla timmar, inte bara när man exempelvis sitter i sin rullstol.
– Hur vi ligger i sängen när vi sover spelar stor roll, även för den som inte själv kan röra sig så mycket. Ibland kan små justeringar göra stor skillnad för ergonomin, som att ha en kudde mellan knäna för att benen ska komma rakt ut från bäckenet.

Hjälpmedel

Det finns hjälpmedel för många olika saker, såsom rullstolar, stå- och gåhjälpmedel. Målet med hjälpmedlen är att kompensera för funktionsnedsättningen och att träna barnets färdigheter. Innan ett barn får ett hjälpmedel sker en kartläggning av problemet och en bedömning av hur behovet ser ut. Sedan provar man ut och anpassar produkten.

– Vi följer också upp och utvärderar hjälpmedlets funktion och nytta, säger Linda Rydqvist.

Fysisk rörelse och epilepsi

Hos de flesta personer med epilepsi är fysisk aktivitet inte anfallsprovocerande. Det visar många kliniska studier.

Generellt bör personer med epilepsi stimuleras till att leva ett aktivt liv och delta i idrott och motionsaktiviteter. Regelbunden fysisk aktivitet i grupp kan, förutom att ge en måttlig anfallsförebyggande effekt, även bidra till välmående på andra plan. Det är lika viktigt för personer med epilepsi som för alla andra att röra på sig dagligen!

Frågor till Linda Rydqvist och Niclas Hagsten

Vårt barn sover med både tyngdtäcken, rullar och tunnelkuddar hemma, för att få en bra sovställning. Det är så jobbigt att ta med allt till kortis, går det inte att förskriva två uppsättningar?

– Vi ser att det är jobbigt. En del kommer med släpvagnar fulla av saker till sitt alternativa boende. Men vi får normalt inte förskriva dubbelt. Kanske kan man fråga sitt korttidsboende om de kan ha ett litet basutbud med det nödvändigaste som man kan låna? Det går oftast också att bulla upp med annat, som hoprullade kuddar eller filter. Tyngdtäcken har blivit billigare nu i och med att fler använder det – så har man råd kanske man kan köpa ett extra att ha på kortis.

Hur gör man de fysioterapeutiska bedömningarna om barnet får anfall eller har biverkningar av sina mediciner?

– Det får man absolut ta med i sin bedömning, liksom föräldrarnas berättelser och intryck. Habiliteringen är ett tillfälligt besök och barnet kanske inte är i form just den dagen. Vi vill gärna höra vad ni kan och vet. Ibland får vi också sprida ut bedömningen över flera tillfällen, det beror på hur länge barnet orkar. På Knoppaliden där vi arbetar vistas barnen oftast en längre tid, så vi kan stå och titta när de gör någon annan aktivitet och få en större förståelse. Det brukar hur som helst gå att lösa och vi är vana vid både anfall och biverkningar.

Vi upplever att vårt barn behöver spara energi för att till exempel orka äta middag. Hur resonerar ni kring det?

– Det är en viktig bit. Man ska inte bli helt slutkörd av att bara ta sig runt under en dag. Kanske behöver barnet ta sig från klassrum till matsal i permobil för att orka de andra delarna av dagen? Kanske har hen rullstol den mesta tiden, men får hjälp att promenera till toaletten? En grundförutsättning är att barn ska få vara med och göra det de kan själva, samtidigt som de behöver orka med hela dagen. Vi vet att skolpersonalen kan säga att barnet var piggt i skolan, men hemma är barnet som en urvriden trasa. Vi sjukgymnaster kan föreslå hur mycket rörelser som helst, men när vi sitter ner med familjen och skolan blir det uppenbart att vi ordinerade för mycket. Det är viktigt att vi pratar ihop oss mellan professionerna och rollerna.

Ågrenskas pedagogiska erfarenheter

Barnteamet på Ågrenska har en bred kompetens och en stor erfarenhet av barn med olika diagnoser, däribland svårbehandlad epilepsi med ytterligare funktionsnedsättning. Under vistelsen på Ågrenska har barnen ett eget anpassat program.

– Barnteamet är noga med att anpassa innehållet så att dagens aktiviteter blir optimala för varje barn, säger Astrid Emker och Samuel Holgersson, pedagog och sjuksköterska i Ågrenskas barnteam.

Barn som har svårbehandlad epilepsi och ytterligare funktionsnedsättningar har olika kombinationer av symtom som förekommer i varierande svårighetsgrad. Det är därför viktigt att alltid se varje individs behov. Med detta som utgångspunkt har veckans program för barnen och ungdomarna utformats.

– Även om en del symtom och behov förenar personer med samma diagnos är alla förstås också sina egna personer med sina egna personligheter. Det utgår vi ifrån vid alla möten här på Ågrenska, säger Astrid Emker som är pedagog och arbetar i Ågrenskas barnteam.

Inför en familjevistelse läser personalen in medicinsk information, dokumentation från tidigare vistelser och samtalar med föräldrarna om barnen med diagnos. Personalen får också information från barnens skolor. Därefter skraddarsys veckans aktiviteter med barnen. Även syskonen får ett eget program.

– Barn med den här diagnosen har inte bara olika symtom. Symtomen varierar också över tid. Ibland från dag till dag eller timme till timme. Vi försöker att alltid analysera varför en aktivitet fungerar bra när den gör det, för att kunna återskapa de gynnsamma omständigheterna, säger Samuel Holgersson, sjuksköterska som jobbar i Ågrenskas barnteam.

Personalen i Ågrenskas barnteam är van att hantera barn med olika diagnoser och funktionsnedsättningar. När det gäller just svårbehandlad epilepsi finns det vissa förberedelser som är extra viktiga.

– Vi vet att många av barnen har kognitiva svårigheter, neuropsykiatrisk problematik och sociala begränsningar som kan göras värre av omgivningens rädsla för anfall, säger Samuel Holgersson.

I förberedelserna ingår till exempel att utbilda personal i omhändertagande av epilepsianfall, ge möjlighet till vila under dagen

och låta individuella hjälpmedel få ingå i aktiviteterna på ett naturligt sätt.

– Däremot sätter vi inga gränser för vad vi kan göra. Vi kan gå och bada med barnen, men då är vi en person som tar hand om varje barn, plus en extra vuxen, i fall något skulle hända i vattnet. Vi gör också handlingsplaner för om något skulle inträffa och en utsedd person är alltid ytterst ansvarig för att mediciner och annat är med, säger Samuel Holgersson.

Delaktighet

Ett övergripande mål för familjevistelsen på Ågrenska är att barnen ska känna sig delaktiga. Detta utgår ifrån ICF, *Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa*, som är WHO:s begreppsram för att beskriva hälsa och funktionsnedsättning. Modellen tar hänsyn till kroppsliga, personliga och omgivande faktorer och dessas dynamiska samspel. De är alla lika viktiga för möjligheterna att genomföra olika aktiviteter och för hur delaktig en person kan känna sig. Eftersom en funktionsnedsättning ofta är bestående, blir de omgivande faktorerna (och anpassningen av dem), mycket viktiga.

Att stärka barnens *självkänsla och sociala samspel* är viktiga målsättningar under veckan. Det gör man genom att genomgående ha en tydlig struktur i aktiviteter och miljö. Möjligheterna till delaktighet ökar om barnet vet vad som ska hända och vilka förväntningar han eller hon har på sig.

– Vi är noga med att tydliggöra våra aktiviteter och välja aktiviteter där alla kan delta på sina egna villkor. Då blir barnen mer aktiva, säger Astrid Emker.

För att stärka *kamratrelationer* introduceras lekar där barnen får uppleva att de lyckas och där de får positiv förstärkning.

En viktig aspekt under alla familjevistelser på Ågrenska är att ge barnen möjlighet att träffa andra som är i samma situation. I de mötena kan de känna en unik gemenskap och utbyta erfarenheter. Programmet på Ågrenska är också utformat för att bidra till att öka barnens kunskaper om den egna diagnosen och dess konsekvenser.

Strategier för att optimera förutsättningarna för barnen

Precis som många andra barn, mår barn med svårbehandlad epilepsi och ytterligare funktionsnedsättningar ofta bra av en lugn miljö, fasta rutiner och tydlig struktur.

– Vi har bland annat bildscheman över vad vi ska hitta på under dagen. Då ser barnen vad vi ska göra och i vilken ordning.

Barnen har en samling varje morgon. Veckans dagar har en egen färg och en egen doft, som barnen då får lukta på i en doft-flaska. Det

underlättar uppfattningen av vilken dag det är och hur mycket som är kvar av veckan.

På Ågrenska varvas gruppaktiviteter med självständiga aktiviteter, liksom lugna lekar varvas med mer motoriskt krävande. Det gör att både *grov- och finmotoriska förmågor* tränas under lekar och aktiviteter.

Individuellt anpassade arbetsuppgifter, bildscheman och tidshjälpmedel hjälper till att skapa tydlighet. Tanken är att alla aktiviteter också ska kännas roliga för barnen så att deras motivationsnivå hålls uppe.

– Vi brukar också försöka se till att även vardagssituationer, som påklädning och liknande, blir bra och värdefulla stunder för barnen. Inte bara ett nödvändigt ont, säger Astrid Emker.

Personalen är noga med att vara lyhörd inför barnens trötthetsnivå och lägger in extra tid i schemat där det behövs. Det är bra att tänka på att inte ta slut på alla krafter på vägen till en aktivitet.

Alla människor har nytta av olika metoder för att komma ihåg och strukturera. De allra flesta vuxna har kalendrar och god kunskap om vad som förväntas av dem på jobbet varje dag. Specialpedagogik för barn med särskilda behov bygger på samma principer om tydlighet och struktur.

För att stimulera och stödja *språk och kommunikation* är personalen på Ågrenska lyhörd, ger barnen tid och inväntar bekräftelse. De använder tydliga ord, ljud och tecken och konkret material som *förstärker och stimulerar alla kroppens sinnen*. Det kan till exempel handla om talande böcker och andra inspelningsbara hjälpmedel, fotmassage eller föremål som är roliga att känna på.

På ön finns både hårda klippor och stränder med mjuk sand som kan vara skön att stoppa fötterna i.

– Nu under veckan har vi till exempel varit och badat. Det brukar barnen alltid tycka om. De får skvätta och plaska, men också bara njuta.

Skolans stöd – elevens rättigheter och skolans skyldigheter

I skollagen betonas barnens rätt till anpassat stöd. Lagen garanterar alla elevers rätt att utvecklas så långt som möjligt utifrån sina egna förutsättningar. Rektorer är skyldiga att utreda om en elev behöver särskilt stöd. Om så är fallet ska ett åtgärdsprogram upprättas. I det ska det tydligt framgå *vilka* målen är och *hur* de ska uppnås.

– Skolmiljön ska ge barnet stimulerande upplevelser och erfarenheter, då kickas den "goda cirkeln" igång. Den innebär att lustfyllda upplevelser gör barnet intresserat av att ta egna initiativ,

vilket i sin tur gör henne eller honom mer delaktig och aktiv. Då uppmuntras utvecklingen, säger Astrid Emker.

Specialpedagogiska skolmyndigheten, SPSM (spsm.se) eller kommunens resursteam kan hjälpa till med rådgivning.

Läs mer om vilket material som används på Ågrenskas webbplats: agrenska.se

Övriga länktips:

skolappar.nu

logopedeniskolan.blogspot.se

skoldatatek.se/verktyg/appar

mtm.se – Myndigheten för tillgängliga medier (talböcker, punktskrift och lättläst material)

Petter provar olika behandlingar

Föräldrarna får jobba mycket med Petters energinivåer. För att han ska få sova på natten får han ibland melatonin. Han har också börjat behöva sova på dagen igen. Framåt kvällen är han ofta trött och då tappar han en del motorik och får mer absenser. Då blir det till exempel svårt att äta. Det är när han har somnat kramper brukar komma. Petter behandlas med flera mediciner som framför allt håller de stora anfallen hjälpligt i schack.

– Något stort anfall när han varit vaken har vi inte haft sedan han var två år. Men på kvällar och nätter får han ofta flera kramper i en följd. För det mesta går de över av sig själv, men kommer många på rad får vi bryta med akutmedicin. Någon gång i kvartalet lyckas vi inte bryta dessa serier utan får åka in akut, säger Lena.

Det senaste året har neurologerna provat två behandlingar med varierat eller inget resultat. Först högdoskortison:

– Efter den första högdoskuren, som varade i två veckor, hade vi en kort period där han mådde väldigt bra. Han var i fas med sin ålder. Det kändes som att vi fick låna vår "vanliga" Petter ett tag. Han gick på barndans och pratade i långa meningar. Men så fort kortisonet långsamt trappades ner var allt som vanligt igen förutom flera månader av biverkningar av kortisonet istället, säger Lena.

Sedan fick Petter prova pulsade steroider, även det i intensiva kurer. Förhoppningen är att det ska skydda hjärnan och de intellektuella funktionerna. Tyvärr kom serier av stora anfall i sömnen efter flera av kurerna, och efter andra gången med ambulans till sjukhus har även den behandlingen avbrutits.

Syskonrollen

Syskon till barn med funktionsnedsättning behöver kunskap, någon som lyssnar på dem och möjlighet att träffa andra i samma situation. Det visar forskning på området och erfarenheter från Ågrenskas syskonprojekt.

En syskonrelation är inte lik någon annan relation man har i livet. Den är ofta livets längsta och innehåller nästan alltid både positiva och negativa inslag.

– Barn som får ett syskon med funktionsnedsättning känner ofta blandade känslor inför situationen. De kan inte välja bort den utan måste hitta ett sätt att förhålla sig till den. Precis som andra barn kan de till exempel bli rasande och vilja slå till sitt syskon – men det vet de att de inte kan göra. Syskon till barn med funktionsnedsättning har många känslor men kanske inte alltid någon att prata om dem med, säger Astrid Emker som arbetar i Ågrenskas barnteam.

Studier av syskon till barn med funktionsnedsättning visar följande:

- Syskonen har ofta en bristfällig kunskap om sin brors/systers diagnos och föräldrarna överskattar ofta hur mycket de vet om den.
- Information är inte detsamma som kunskap. Man vet inte hur mycket syskonet förstått och hur han eller hon tolkat informationen om sjukdomen och vad den innebär.
- Att förstå och skapa kunskap tar tid. Man kan behöva prata om saken kontinuerligt eftersom situationen förändras, precis som barnets frågor och funderingar.

Syskon måste få möjlighet att ställa sina egna frågor angående systemens eller broderns funktionsnedsättning.

– Informationen går ofta via föräldrarna, men vår erfarenhet visar att det ofta finns saker som syskonen inte vågar eller vill prata med sina föräldrar om, säger Astrid Emker.

Det är vanligt att syskon bär på frågor de aldrig vågat ställa till någon. En del är rädda att funktionsnedsättningen smittar, andra har en känsla av skuld och tror att de själva kan ha orsakat skadan.

Intervjuer med syskon visar att de behöver bli sedda och bekräftade. De måste känna att de också får egen tid med föräldrarna. Den ska vara avsatt speciellt för dem och inte bara bestå av tid som "ändå blev över". Detsamma gäller för föräldrarnas uppmärksamhet.

– En mamma berättade att hon hade varit så stressad över hela livspusslet. En dag bestämde hon sig för att bilturen till stallet med

hennes friska barn skulle vara deras egentid. I stället för en stressig stund på väg någonstans blev det en stund båda såg fram emot, och som barnet längtade efter, berättar Astrid Emker.

Olika behov i olika åldrar

Yngre syskon uppfattar tidigt omgivningens behov av hjälp. De har många varför-frågor och behöver svar som anpassats efter deras nivå.

I nio-tioårsåldern får barn en mer realistisk syn på tillvaron. De börjar se konsekvenser och kan uppleva det som jobbigt att syskonet i någon mån är avvikande. Barnen noterar blickar och reaktioner från omgivningen och börjar fundera på hur de ska förklara för andra.

– Då är det bra att i familjen ha ett gemensamt förhållningssätt. Det kan vara att säga namnet på diagnosen, men det fungerar lika bra att säga 'min brorsas svaga muskler' eller 'kramp' istället för epilepsi.

Äldre syskon tar ofta på sig ansvar för att föräldrarnas ska orka. De funderar också över ärftlighet och existentiella frågor som varför de själva inte drabbades när deras syster eller bror gjorde det. En del känner skuld över att vara friska.

– I tonåren utvecklar många en kompisrelation till sina syskon, åldersskillnader börjar jämnas ut och man kanske hittar på saker tillsammans. För en person som har ett syskon med funktionsnedsättning kan det då bli en sorg att se att den egna relationen till syskonet ser annorlunda ut. Även om det är en fin relation, är den kanske inte densamma som kompisarnas syskonrelationer, säger Astrid Emker.

Kunskap, känslor och bemästrande

Under familjevistelserna på Ågrenska har barnteamet utarbetat ett koncept för syskonen som utgår ifrån kunskap, känslor och bemästrande.

Kunskap ges utifrån frågor om diagnosen som syskonen arbetat fram tillsammans. Det är ofta lättare för dem att formulera frågor i grupp, som sedan besvaras av en läkare, sjuksköterska eller annan kunnig person.

– Vi berättar också att de själva inte bär något ansvar för att syskonet blivit sjukt och hjälper dem med strategier för hur de ska hantera frågor från omgivningen. När de åker från Ågrenska ska de ha fått med sig bra verktyg för att hantera sådana situationer.

Känslor hanteras genom ett öppet och tillåtande klimat, där alla ska känna sig bekväma med att prata fritt. Barnen och ungdomarna gör roliga aktiviteter tillsammans för att bli sammansvetsade som grupp, då blir det lättare att prata om personliga saker. Det är viktigt att inte avvisa jobbiga känslor utan att sätta ord på dem.

– Om vi vuxna säger 'det där behöver du inte tänka på' eller 'oroa dig inte för det' säger vi omedvetet till barnen att vissa känslor är förbjudna. Det blir inte bra. Det är bättre att bekräfta barnets tankar och prata om vad känslorna står för, säger Astrid Emker.

Bemästrande handlar om att hitta strategier i vardagen, om att utbyta erfarenheter med andra syskon och att sätta ord på sådant som kan kallas för "dåliga hemligheter".

– Det kan handla om sorg över att man inte fick en bror eller syster som man kan leka med på samma sätt som ens kompisar leker med sina syskon. Det kan vara bra och logiska tankar, men om man inte får prata om dem blir de ganska tunga att bära.

Under vistelsen på Ågrenska får syskonen göra en berättelsebok, som handlar om deras känslor och tankar inför att ha ett syskon med svårbehandlad epilepsi.

– Det är deras egen bok, som de själva väljer om de vill visa för föräldrarna eller inte. Men vår tanke är att boken ska kunna fungera som ett underlag för bra samtal ihop med föräldrarna. Den kan bli en brygga till ämnen som ibland kan vara svåra att prata om.

Vad säger syskonen?

I intervjuer berättar syskon till barn med funktionsnedsättning att de glöms bort ibland, och får mindre uppmärksamhet än brodern eller systern som har en diagnos. Ibland frågar lärarna i skolan oftare "*hur mår din syster/bror?*" än "*hur mår du?*", vilket kan bidra till den känslan. En del tycker det är tråkigt att ofta behöva avbryta roliga aktiviteter på grund av syskonet.

Många har tankar om framtiden, om hur det ska bli senare. Sådana saker kan ju ingen ge några svar på, men ofta är det bättre att fundera tillsammans med barnen än att inte beröra ämnet alls. Man kan prata om hur man hoppas att framtiden ska bli och hur den kan bli.

För att utveckla strategier att hantera svåra känslor kan man identifiera känslor som brukar komma, hur dessa brukar få en att agera eller reagera och hur man skulle kunna göra istället.

Syskonen beskriver också många positiva aspekter av att ha en bror eller syster med funktionsnedsättning. De lär sig tidigt att respektera olika människor, att ta ansvar och vara självständig, känna empati och förståelse, samt att sätta saker i perspektiv.

– Det är ganska stora saker de beskriver som positiva. Dessutom nämner många att det är härligt att få gå förbi kön på Liseberg. Sådana små saker kan spela stor roll i ett barns tillvaro!

Läs mer om Ågrenskas arbete med syskongrupper på syskonkompetens.se

På hemsidan finns bland annat samtalsverktyg och lästips. Där finns också filmer som illustrerar olika situationer och frågeställningar. Bland annat filmen om Ludwig som har artrogrypos, och hans syskon Lilly och Leon. *"Älskar ni honom mer än mig?"* undrar Lilly när storebror får mer uppmärksamhet och hjälp av föräldrarna. agrenska.se/syskonkompetens/syskonkompetens-filmer/alskar-ni-honom-mer-an-mig/

En annan film handlar om Hugo, sex år, som är storebror till Abbe, fyra år. Abbe har en kromosomavvikelse och ett allvarligt hjärtfel, och i filmen pratar Hugo med sin pappa om hur det känns att ha en bror som är sjuk.

agrenska.se/syskonkompetens/syskonkompetens-filmer/pratmandlar-och-syskonkarlek/

Ett boktips från Astrid Emker är Christina Renlunds bok **Litet syskon**. Den handlar om att vara liten och få ett syskon med en funktionsnedsättning.

Petter får en lillebror

Strax före CSWS-diagnosen, när livet fungerade som bäst, bestämde sig Olof och Lena för att försöka få ett tredje barn. Petters lillebror Tore är nu ett år.

– Jag träffade knappt Tore det första halvåret. Lena ammade och sov med honom, och jag sov med Petter i gästrummet. Förra hösten hade jag rejäl vägg-känning och var sjukskriven ett tag, berättar Olof.

Ingen av dem var särskilt orolig för att även Tore skulle ha någon diagnos.

– CSWS är som regel inte ärftligt, och ingen vet varför Petter fick den här migrationsstörningen. Men vi som föräldrar fungerar lite olika. Jag tänker oftast att allt är bra tills motsatsen bevisas – medan Olof utgår från det värsta och till och med extrapolerar dåliga besked till möjliga skräckscenarier så de känns ännu värre, säger Lena och ler mot sin man.

Familjen bor långt från sina släktingar men har ett nätverk omkring sig bestående av vänner och medlemmar i kyrkan de är med i.

– Och så har vi varandra, och är bra på att växeldra. Jag är tacksam över att vi hållit ihop och inte ens varit nära att gå skilda vägar, säger Olof.

Nyligen började Petter förskoleklass. Hans föräldrar är glada över att han får gå med omvänd integrering i särskola. Det innebär att han följer den vanliga grundskolans läroplan, fast i särskola.

– Vi har nog länge tänkt att om vi bara jobbar hårdare och får mer hjälp ska Petter klara allt andra barn klarar – alltså gå i vanlig grundskola, men de tankarna gav vi upp när han fick CSWS. Det blir bättre för honom så här. Det är en lugnare miljö där han får de bästa förutsättningarna att lära sig så mycket som möjligt efter sin förmåga.

En annan hjälp familjen fått från kommunen är bostadsanpassning: extra ledstång i trappan och trappgrindar för att minska fallrisken samt låskolvar för nyckel på insidan av dörrarna som gör att Petter inte kan rymma lika lätt. När han är ute kan han gå själv så länge han orkar, men ibland använder han rollator eller får stöttning under armarna om orken eller balansen inte räcker till.

CSWS kommer ofta i 4-6-årsåldern och kan gå över helt i puberteten. Föräldrarna har lärt sig den hårda vägen att inte hoppas på för mycket, men är försiktigt positiva:

– Vi hoppas, men vågar inte tro att det går över. Alldeles oavsett kommer han ha missat så mycket han skulle lärt sig under de åren. Det kommer inte gå att komma ikapp, men vi har hört om uppmuntrande exempel på barn som går i vanlig skola med stöd.

Ellen, som är sju år, har gått in mycket för sin roll som storasyster till bebisen Tore. Hon minns inte hur det var innan Petter hade epilepsi. Bra dagar kan hon och Petter leka – andra dagar blir hon mest sur över att han inte kan förhålla sig till hennes regler.

– Hon har mycket mindre tålamod än Petter, mycket mer temperament. Jag kan ibland känna att det var tur att det var Petter som blev sjuk och inte hon, för jag tror inte hon hade klarat allt Petter fått gå igenom – alla läkarundersökningar, till exempel, säger Lena.

Det som ger henne energi är stunderna när allt faktiskt fungerar.

– När Petter mår bra och funkar bra är han en otroligt go person. En glädjespridare som delar ut underbara kramar och pussar.

Munhälsa och munmotorik

– Vi rekommenderar att barn i behov av särskilt stöd tidigt har kontakt med tandvården, gärna med en barntandvårdsspecialist. Om det finns svårigheter med tal, språk och ätande behövs även kontakt med logoped. Det säger övertandläkare Emma Brandquist och logoped Agneta Rubensson, som arbetar på Mun-H-Center.

Mun-H-Center ligger i anslutning till Ågrenska på Lilla Amundön samt på Odontologen, Göteborg. Det är ett nationellt kunskapscenter med syfte att samla, dokumentera och utveckla kunskapen om tandvård, munhälsa och munmotorik hos personer med sällsynta hälsotillstånd. Kunskapen sprids för att bidra till ett bättre omhändertagande och en högre livskvalitet för de berörda patientgrupperna och deras anhöriga. I Sverige finns ytterligare två odontologiska kompetenscentrum för sällsynta hälsotillstånd inom tandvården, ett i Umeå och ett i Jönköping.

MHC-basen

Genom samarbetet med Ågrenska kring familje- och vuxenvistelser träffar Mun-H-Center många personer med olika funktionsnedsättningar. Efter godkännande från föräldrarna gör en tandläkare och en logoped en översiktlig undersökning och bedömning av barnens munhälsa och munnens funktioner. Observationerna, tillsammans med information som föräldrarna lämnat, sammanställs i en databas.

Kunskap om sällsynta hälsotillstånd sprids via Mun-H-Centers webbplats (mun-h-center.se) och via MHC-appen.

Tand- och munvård för barn och unga med särskilda behov

Det är en stor fördel om den förebyggande tandvården är så bra att en god munhälsa kan bevaras. Att komma igång med goda vanor tidigt är viktigt. Tandvården rekommenderar att barn och unga får hjälp med tandborstningen två gånger om dagen.

Vid undersökningar på tandklinik är det viktigt att personalen får kännedom om barnets aktuella hälsa och medicinering, för att kunna göra en så bra bedömning som möjligt. Kontroll av bettutveckling, käkleder och käkmuskulatur är också viktig att utföra, förutom sedvanlig kontroll av munhygien, tandkött och tänder. Ett eller två återbesök mellan de ordinarie besöken kan ofta behövas.

Alla bör använda en tandkräm som innehåller fluor. Det finns tandkrämer utan smak- och skummedel för de som behöver det, liksom tandkräm med bakteriedödande effekt.

För barn som äter ketogen kost finns också särskild tandkräm som inte innehåller några sockerarter.

Mun-H-Center och specialistkliniker för pedodonti erbjuder barn och ungdomar med särskilda behov ett anpassat tandvårdsomhändertagande i samråd med vårdnadshavarna. Tandvården hjälper till med utprovning av lämpliga hjälpmedel för att underlätta munhygien.

Munhälsa vid svårbehandlad epilepsi

Följande munrelaterade symtom kan – men behöver inte – förekomma hos personer med svårbehandlad epilepsi.

- tandgnissling
- tandskador till följd av olycksfall
- överväxt av tandkött

Tandgnissling

Många barn och ungdomar gnisslar tänder. Det kan leda till omfattande slitage på tänderna. I vissa fall leder det till ömma käkmuskler och så omfattande slitage att någon tand behöver tas bort.

– Oftast hinner tandnerven dra sig undan successivt, så det inte blir alltför smärtsamt i tänderna, säger Emma Brandquist.

Vid behov kan en bettskena, ett slags tandskydd i plast, användas för att skydda mot slitaget. Oftast gör bettskenan inte att barnet slutar gnissla, men det kan minska. För att göra en bettskena behöver man ta ett avtryck av tänderna, antingen i samband med en sövning i sjukvården, eller vid ett vanligt besök i sjukvården. Det kan vara svårt för barnet att acceptera en bettskena.

– Då får vi försöka hitta någonting annat som kan avleda eller skydda, säger Emma Brandquist.

Det är svårt att få någon att sluta gnissla tänder och gnisslandet går ofta i perioder. Avledning eller massage kan hjälpa för stunden. Vibrationer från eltandborste eller något annat hjälpmedel över käklederna kan också fungera i stunden.

Tandskador

Om barnet har skadat sina tänder vid ett olycksfall eller i samband med ett epilepsianfall är det bra att kontakta tandvården för en kontroll. Barn som har ett stort överbett, vilket är vanligt hos barn som har slapp muskulatur kring munnen, löper ofta större risk att skada tänderna om de ramlar och slår i ansiktet. Ibland går det att tandreglera överbettet för att skydda tänderna.

Om barnet slår sig så att tänderna blir lösa är rådet att undvika belastning på tänderna en period, till exempel genom att erbjuda mjuk mat och undvika att använda napp.

Om tänder slås ut helt och hållet beror råden på om det är mjölkttänder eller permanenta tänder, och också på personens allmänhälsa. Eventuellt kan det bli aktuellt att uppsöka sjukvården för undersökning innan man besöker tandvården för kontroll efter ett olycksfall.

– Mjölktänder ska man inte sätta tillbaka i munnen. En permanent tand som är hel och ren kan man försöka sätta tillbaka, och sedan åka till tandvården. Om den inte går att sätta in kan man förvara den i mjölk, saliv eller fysiologisk koksaltlösning under resan till tandvården.

Läkemedelsbiverkningar

En del läkemedel, bland annat vissa epilepsimediciner, ökar risken för gingival hyperplasi – att tandköttet växer till sig över tandytorna. Det är inte farligt, men kan se tråkigt ut. För mycket tandkött kan dessutom göra det svårare att hålla tänderna rena och kan göra att barnet behöver särskilda munvårdshjälpmedel.

– Det viktigaste är att barnet mår så bra som möjligt i sin epilepsi. Om tandköttet växer till sig som en bieffekt av medicineringen är det viktigt att vi hjälper till att optimera munhygien, till exempel genom att prova ut hjälpmedel för att underlätta så mycket som möjligt, säger Emma Brandquist.

Vissa mediciner kan ge muntorrhet, framför allt om barnet får flera mediciner samtidigt. Det är inte säkert att varken barnet eller vårdnadshavaren märker att barnet är torr i munnen, särskilt inte om det samtidigt finns ett salivläckage. Det är viktigt att optimera munhygien och kostvanorna för att minska risken för hål i tänderna om man misstänker muntorrhet. Tandvården kan hjälpa till med bedömning och råd kring bland annat salivstimulerande medel.

Tandsten

Tandsten bildas ofta snabbt hos personer som inte äter och tuggar med munnen. Det är inte farligt men kan täcka stora delar av tänderna. Att ta bort tandsten kan kännas obehagligt.

– En lösning kan vara att göra det i samband med att barnet är sövt för något annat ingrepp, eller i små omgångar vid besök hos tandvården, säger Emma Brandquist.

Hjälpmedel för egenvård

Det finns en mängd olika hjälpmedel för att upprätthålla en god munhygien. Om det är svårt att nå ända in till kindtänderna, och barnet inte vill eller kan hålla munnen öppen en längre tid, finns det

bitstöd och spatlar som barnet kan vila käken på under tiden. De kan bland annat köpas på Mun-H:s webbplats.

Det finns också olika tandborstar man kan prova. Eltandborste är ett alternativ. Ett annat är collis curve, en tandborste som borstar på och runt tänderna på samma gång. Det kan vara bra om barnet har kväljningar och kort uthållighet vid tandborstning.

Fluorsköljning är bra att använda för att motverka hål i tänderna. munhygien. Ett tips om barnet inte själv kan skölja är att doppa en muntork i fluorsköljning och badda barnets tänder med den.

Att tänka på för barn med svårbehandlad epilepsi:

- Ta gärna kontakt med tandvården inför första besöket, och se till att behandlaren har kunskap om barnets sjukdom.
- Förbered gärna barnet på tandvårdsbesöket, till exempel genom att visa bilder på lokalerna, på tandläkaren och stolen hen ska sitta i. (Användbara bilder finns på **bildstod.se**, och **kom-hit.se**)

Munmotorik vid svårbehandlad epilepsi

När det gäller barn med svårbehandlad epilepsi har personalen på Mun-H-Center sett att ungefär 40 procent av de barn som observerats har hypotona muskler. 31 procent har talsvårigheter. 50 procent har ätsvårigheter och ett fåtal har nedsatt salivkontroll.

– Munmotoriken är viktig för många funktioner, som att prata, äta och kontrollera saliven. Hos barn som har motoriska svårigheter är ofta även munmotoriken påverkad, säger logoped Agneta Rubensson.

Låg muskeltonus och nedsatt rörlighet kan ha effekt på såväl tal och mimik som att ätande. Och ätsvårigheter kan handla om allt från vilja och ork till mag-tarmtillstånd och barnets motoriska förmågor.

– Allt spelar roll och därför får barnet ofta ett multiprofessionellt omhändertagande, säger Agneta Rubensson.

Orsaken till dålig salivkontroll (dregling) är nästan aldrig för hög salivproduktion. Istället kan det bero på försvagad muskelstyrka i ansiktsmuskulaturen, eller på sittställning och huvudhållning. Nedsatt känsel i munhålan kan också påverka negativt.

– Att se över sittställningen och träna oralmotoriken kan ge goda resultat. När det inte hjälper kan man ta till medicinering.

Vad gör logopeden?

En logoped kan utreda kommunikationsförmåga, *sug-tugg-* och *sväljförmåga* och *munmotorisk förmåga* hos barnet.

Logopeden kan också ge råd angående matning och ätande, bedöma hur barnet bäst tränar sin kommunikation samt vid behov oralmotorisk träning. Syftet med den oralmotoriska behandlingen kan vara att minska salivläckage, förbättra ätandet samt vid behov öka eller minska känslighet i munnen.

Viktigt med ett fungerande ätande

Tuggandet är viktigt för ett säkert ätande, eftersom det gör att vi bearbetar maten rätt och inte sätter i halsen. Viljan att äta påverkas av aptit, illamående, andning, allmäntillstånd och hur personen upplever mat och ätande. Förmågan att äta kräver god oralmotorisk funktion för att kunna tugga, suga, svälja och dricka. Logopedens åtgärder för ett förbättrat ätande kan vara medicinsk, kompensatorisk eller innebära träning av själva funktionen.

– Själva ätandet är det vi ser, men processen engagerar egentligen många delar av kroppen, säger Agneta Rubensson.

Det finns olika hjälpmedel som kan underlätta ätande och drickande. Man kan också anpassa kostens konsistens. Vid stora problem, exempelvis vid upprepade luftvägsinfektioner eller rädsla för att sätta i halsen, kan en sväljningsutredning vara bra. Då utreds barnets förmåga att svälja med hjälp av videoröntgen.

– Förutom att träna oralmotoriken, anpassa kosten och se över matningsteknik och sittställning finns även läkemedel som kan hjälpa, säger Agneta Rubensson.

En del barn med svårbehandlad epilepsi har gastrostomi ("knapp på magen"). Det är viktigt att komma ihåg att sköta munhälsan precis som tidigare även om barnet inte äter genom munnen, liksom att stimulera munnen för att motverka överkänslighet i munhålan.

– Det är viktigt att barnet får smakupplevelser via munnen även om de inte sväljer maten. Det kan till exempel vara att slicka på en isglass eller tugga på en tuggpåse, en så kallad *safe feeder*, med en apelsinklyfta i, säger Agneta Rubensson.

Bitovanor, att bita på exempelvis kläder eller händer, är relativt vanliga.

– Det lilla barnet upptäcker världen med munnen, som är ett viktigt centrum för sinnesupplevelser. Att fortsätta med sådana vanor upp i äldre åldrar är något vanligare hos den här gruppen än hos andra, säger Agneta Rubensson.

Beteendet kan ha olika orsaker. Det kan till exempel lindra smärta i munnen eller handla om självstimulering som upplevs som positiv för barnet. Det är därför viktigt att försöka ta reda på *orsaken* innan man beslutar om eventuell behandling.

Som förälder kan det vara tufft att vara den som ska förmedla kunskap mellan olika instanser. Då kan man be habiliteringen att samordna kontakten mellan tandläkare, logoped, oralmotoriskt team eller nutritionsteam.

Läs mer om hur man kan stimulera oralmotorisk förmåga i vardagssituationer i skriften "Uppleva med munnen". Den går att beställa via Mun-H-Centers webbplats:
mun-h-center.se

Frågor till Mun-H-center

För mig var allt detta nytt. Habiliteringen har aldrig pratat med oss om munmotorik. Hur får jag svar på alla frågor som väckts nu?

– Habiliteringen där ni bor ska kunna hjälpa er med det här. Ställ frågan till logopeden i första hand. Vi från Mun-H-center kan gärna bistå med råd om det behövs. Vi tar också emot remisser, även från andra regioner, och samverkar då med logopeden på habiliteringen.

Mitt barn dreglar mycket. I vilket läge rekommenderar ni läkemedelsbehandling?

– Det är svårt att säga, och beror på orsaken till dreglandet. Om oralmotorisk träning inte ger önskad effekt eller inte är genomförbar, till exempel på grund av att barnet inte har förmåga att utföra träningen, är medicinering nästa steg. Det är viktigt att se över barnets övriga mediciner så allt fungerar ihop. Man får heller inte glömma att ha koll på muntorrhet.

Samhällets stöd

Jenny Velund är kurator och arbetar på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Hon informerar om vilket stöd som finns att få för personer med funktionsnedsättning.

Kuratorns roll i vården är att vara en psykosocial resurs. Som kurator möter man ofta barn och föräldrar som är i kris. Kuratorn har stödsamtal, lotsar rätt bland samhällets stödinsatser och har en samordnande roll. På Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus finns två kuratorer som jobbar specifikt mot neurosjukvården.

Försäkringskassan

Förutom att Försäkringskassan tillhandahåller sjuk- och föräldraförsäkring kan man också ansöka om *omvårdnadsbidrag*, som tidigare hette vårdbidrag. Omvårdnadsbidrag kan du få om du har ett barn med funktionsnedsättning. Bidraget baseras på den omvårdnad och tillsyn som ditt barn behöver utöver det som är vanligt för barn i samma ålder utan funktionsnedsättning.

Omvårdnadsbidraget finns i fyra nivåer och Försäkringskassan bedömer barnets totala behov av omvårdnad och tillsyn efter samtal med föräldrarna. Om familjen har flera barn med funktionsnedsättning kan föräldrarna som mest få ett helt omvårdnadsbidrag per barn. Skatt ska betalas på omvårdnadsbidraget och beloppen justeras vid varje årsskifte.

Nytt är också att merkostnadsersättning numer är en separat ersättning. Förut blev merkostnaden en skattefri del i vårdbidraget. Merkostnadsersättning är tänkt att täcka ytterligare kostnader man har till följd av barnets funktionsnedsättning – slitage på kläder och skor, specialkost och mediciner.

Det är också hos Försäkringskassan man ansöker om assistans över 20 timmar i veckan. Även bilstöd, alltså stöd för att skaffa en bil för varaktigt behov (mer än 9 år), söker man genom Försäkringskassan.

Hälso- och sjukvårdslagen

Sedan 2015 finns en patientlag som innebär stärkt ställning för patienter, bland annat rätt att välja öppenvård i ett annat landsting, till exempel habilitering eller specialist i annat landsting. Det är lättare att få en ny medicinsk bedömning.

– Lagen har också ökat barns inflytande över sin egen vård. De har rätt att få information om sin vård på ett sätt som de förstår.

Läs mer på nfsd.se och 1177.se

Samordning – fast vårdkontakt

Enligt hälso- och sjukvårdslagen har verksamhetschefen skyldighet att utse en fast vårdkontakt för att säkerställa patientens behov av samordning om patienten önskar det. En fast vårdkontakt kan samordna vårdens insatser, information, förmedla kontakter inom vården och vara kontaktperson inom andra delar av vården och för andra samhällsaktörer.

Den fasta vårdkontakten kan vara en läkare eller annan profession inom vården, som sjuksköterska eller kurator.

SIP – samordnad individuell plan

Kommuner och landsting är skyldiga att upprätta en samordnad individuell plan, SIP, enligt både socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen. En SIP görs när samordning efterfrågas och kompetens behövs från flera verksamheter och där ansvarsfördelningen behöver göras tydlig. Planen upprättas vid möten där de professionella är skyldiga att delta. Den kan göras när en person upplever att man behöver en samordning mellan olika instanser.

LSS

Samhällets stöd utgår bland annat från LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade). Det är en rättighetslag, som syftar till att ge goda livsvillkor.

LSS ger stöd för insatser och särskild service för personer...

...med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd.

...med betydande eller bestående begåvningsmässigt funktionshinder eller hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom

...med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service.

Om man bedöms ingå i någon av dessa tre personkretsar kan man beviljas insatser enligt LSS. Tio olika insatser ingår i LSS.

SoL

Enligt Socialtjänstlagen ska människor som av fysiska, psykiska eller andra skäl möter betydande svårigheter i sin livsföring få möjlighet att delta i samhällets gemenskap och att leva som andra. Därför finns olika former av stöd. Finns behov har man alltid rätt att söka en insats och få ett skriftligt beslut. En socialsekreterare eller kurator på sjukhuset kan hjälpa till med ansökan.

Exempel på insatser inom LSS/SoL

Korttidsvistelse / stödfamilj

Korttidsvistelse i en stödfamilj eller på ett korttidshem syftar både till att ge anhöriga avlösning och mer tid för syskonen, men också till att tillgodose barnets behov av miljöombyte och rekreation.

Tanken är att barnet ska få möjlighet till personlig utveckling.

Korttidsvistelse kan bli aktuellt redan i tidig ålder.

Avlösarservice i hemmet

Den här insatsen finns för att anhöriga ska få möjlighet till avlastning och till att uträtta ärenden utanför hemmet.

Avlösarservice kan erbjudas både som regelbunden insats eller som lösning vid akuta behov. Behovet bedöms individuellt.

Ledsagarservice

En ledsagare hjälper till med kontakter i samhället och kan följa med på vårdbesök och delta i fritidsaktiviteter. Insatsen gäller när funktionsnedsättningen inte är alltför stor, och kan till exempel inte ges om personen redan har personlig assistans. Ledsagarservicen kan begäras per tillfälle eller som regelbunden insats.

Kontaktperson

En kontaktperson erbjuder personligt stöd utanför familjen, och ska ses som ett icke-professionellt stöd, en medmänniska.

Anhörigstöd

Enligt Socialtjänstlagen, SoL 5 kap 10 ska kommunen också erbjuda stöd till anhöriga. Med anhöriga menas en familjemedlem, (till exempel syskon, mor- och farföräldrar) eller en god vän till någon med fysisk eller psykisk funktionsnedsättning.

Som anhörig kan man få möjlighet att delta i samtalsgrupper, friskvård eller individuellt anpassat stöd och få tips, råd och hjälp med kontakter. Detta stöd ska sökas hos kommunens anhörigkonsult.

Denna tjänst kan heta olika i olika kommuner.

Bostadsanpassning

De som på grund av funktionsnedsättning eller sjukdom behöver hjälp att anpassa sin bostad ska få sådan hjälp om de har läkarintyg samt intyg från arbetsterapeut eller sjukgymnast. Ansökan görs till kommunen. Från den 1 juli 2018 gäller en ny bostadsanpassningslag. Största skillnaden jämfört med tidigare är att den som har behovet ska söka själv. Man får inget bidrag om behovet kan tillgodoses av hjälpmedel, exempelvis ingen taklift beviljas om det går att använda golvlift. En annan nyhet är att regler vid om- och nybyggnation lättas.

Det blir enklare att få bistånd även om tillgänglighetskraven inte följts vid om- och nybyggnad. Detta gäller om det inte är den sökande själv som gjort byggnationen.

Mer information om hur man går till väga finns på boverkets hemsida.

Färdtjänst

Söker man hos kommunen. Läkarintyg krävs. Färdtjänst kan man till exempel behöva söka för hemresan från fritids – många kommuner anser att skolskjuts bara gäller skjuts till och från skolan, medan fritids är något frivilligt varifrån man får ordna transporter själv. Sjukresor är inte samma sak, det söker man genom sjukresekontoret.

Hit kan man vända sig för att få hjälp med stödinsatser

- Habilitering/kurator.
- LSS-handläggare.
- Brukarstödsorganisationer (exempelvis Bosse eller Lasse).
- Anhörigstödjare i kommunen.
- Brukarstödcenter.
- Andra organisationer (exempelvis HSO, FUB, DHR, RBU).

Hjälpmedel

Hjälpmedel skrivs ut för att förbättra eller upprätthålla funktion och förmåga. De kan också skrivas ut för att kompensera för en nedsatt eller förlorad funktion eller förmåga att klara det dagliga livet. Det gäller dock inte produkter som är vanliga i hemmet, som exempelvis datorer.

Hjälpmedel är oftast landstingens ansvar och kräver hälso- eller sjukvårdskompetens vid utprovning. Besluten kan inte överklagas. Hjälpmedel finns på bland annat på habiliteringen, hjälpmedelscentralen, datatek, datakommunikationscenter, syn- och hörcentraler.

Fonder

Fonder kan sökas för ökade omkostnader på grund av sjukdom, hjälpmedel och rekreationsresor. På sjukhus eller på habiliteringen kan man få hjälp av en kurator med att hitta passande fonder att söka pengar ur. Länsstyrelsen har en gemensam stiftelsebas där man kan söka efter möjliga fonder. Vissa företag hjälper också till att hitta rätt fonder för en mindre summa.

Tips på bra webbadresser

agrenska.se – Ågrenska

ournormal.org – För att hitta andra familjer i liknande situation.

do.se – Diskrimineringsombudsmannen

notisum.se – Lagar på nätet

fk.se - Försäkringskassan
socialstyrelsen.se – Socialstyrelsen
skolverket.se – Skolverket
spsm.se – Specialpedagogiska skolmyndigheten
mfd.se – Myndigheten för delaktighet
nfsd.se – Nationella funktionen sällsynta diagnoser
bostadscenter.se – Bostadscenter
boverket.se – Boverket
1177.se – Sjukvårdsupplysningen
assistanskoll.se – Assistanskoll
hejaolika.se – Nyheter om ett samhälle för alla
kunskapsguiden.se – Kunskapsguiden
parasport.se – Om idrott för personer med funktionsnedsättning
stiftelser.lst.se – Länsstyrelsernas gemensamma stiftelsedatabas

Personlig assistans

– För att få en personlig assistent krävs det att man har stora och varaktiga funktionsnedsättningar och tillhör en av LSS personkretsar.
Det berättar Louise Jeltin som är assistanssamordnare på Ågrenska Assistans.

Assistentens uppdrag är att hjälpa till med *grundläggande behov* som ätande, på- och avklädning, kommunikation och personlig hygien. Behoven måste vara av praktisk karaktär – att behöva hjälp med aktivering, påminnelser och motivation är oftast inte tillräckliga skäl för att få assistans.

Grundläggande behov är hjälpbehov som kan uppfattas som mycket privata. Sedan juli i år anses andning och sondmatning vara grundläggande behov som kan ge rätt till assistans.

För att *kommunikation* ska anses utgöra ett grundläggande behov krävs att det behövs en tredje person för att kommunikation ska vara möjlig. Den tredje personen behöver ha ingående kunskaper om individen, funktionsnedsättningen och sättet att kommunicera.

Tillsyn räknas som ett grundläggande behov bara om personen har en psykisk funktionsnedsättning, eller om det krävs ingående kunskaper på grund av personens kommunikationssvårigheter eller beteendeproblematik. Det räknas också om tillsynen har karaktär av övervakning.

Om man har tillräckligt med grundläggande behov för att omfattas av insatsen bedöms också Andra personliga behov vilket kan handla om

att träffa vänner, göra fritidsaktiviteter, kunna arbeta eller att vara förälder. Det kan också handla om ytterligare behov kring måltider, hygien mm som inte bedömts som grundläggande.

Vad räknas till föräldraansvaret?

Det varierar med olika behov och åldrar. Kommunikation räknas till exempel inte som föräldraansvar efter att barnet fyllt sex år, förutom kontakt med myndigheter eller sjukvård, då det gäller tills barnet fyllt nio år. Tillsyn anses av Försäkringskassan helt höra till föräldraansvaret tills barnet är fem år. Efter nio års ålder räknas inga grundläggande behov som föräldraansvar.

Om de grundläggande behoven uppgår till 20 timmar eller mer per vecka ansöks assistansersättning från *Försäkringskassan*. Läkarintyg krävs.

Om grundläggande behov inte uppgår till 20 timmar kan man söka personlig assistans hos *kommunen*.

Assistans i skolan

I vissa fall finns skäl till att ett barn har en personlig assistent även i skolan eller förskolan. Det gäller till exempel i situationer...

... där barnets funktionsnedsättning skapar särskilda svårigheter att *kommunicera* med andra än den personliga assistenten,

... när det med hänsyn till personens *hälsotillstånd* är viktigt att den personliga assistenten finns till hands.

... där funktionsnedsättningen gör det särskilt angeläget att personen har ett *starkt begränsat* antal personer knutna till sig.

... där personen behöver tillgång till någon som har *ingående kunskap* om honom eller henne och hälsotillståndet.

När man ansöker om assistans i skolan är det bra om man har skolan med sig i ansökan. Det är framför allt skolan som behöver se behovet av assistans för att ansökan ska beviljas.

Anhöriga som assistenter

Det finns flera skäl till att anhöriga (föräldrar, syskon, mor- och farföräldrar) väljer att bli personliga assistenter. Det kan handla om ekonomi, integritet, praktiska skäl och att det ger en unik möjlighet att vara nära barnet.

Hjälp med personlig assistans

Det finns ingen rättshjälp för den som vill överklaga

Försäkringskassans eller kommunens beslut om personlig assistans genom att driva LSS-mål i domstol. Men det finns jurister på assistansbolagen att hämta kunskap och stöd hos.

Även hos brukarorganisationer kan man få hjälp:

- LaSse Brukarstödcenter (Västra Götalandsregionen),
telefonnummer: 031-841850
- BOSSE – Råd, Stöd & Kunskapscenter (Stockholm),
telefonnummer: 08-54488660

Att välja personlig assistent

När du fått ditt beslut väljer du själv om du vill att kommunen ska ordna assistenter, anlita ett företag eller kooperativ, eller vara assistent själv. Även om personlig assistans är en väldigt bra möjlighet, som ofta blir ett positivt tillskott i familjens liv, finns det utmaningar runt att ha och hitta personliga assistenter. Ett tips är att välja en anordnare som stöttar en med det man har behov av – som rekrytering, rekrytering och arbetsledning.

Var gärna med och utforma annonsen och beskriv vad som skulle fungera i er familj. Det handlar inte bara om personkemi, utan fundera på vilka krav er familj har. Assistenten behöver kanske ha erfarenheter, komma i tid eller ha goda referenser – som kan komma från andra håll än personlig assistans-området. Kanske är det roligt om assistenten har spännande intressen som kan vara berikande för ditt barn.

Man kan också erbjuda sina personliga assistenter utbildning så de blir ännu bättre.

Frågor till Louise Jeltin

Vårt barn har elevassistenter i skolan som hjälper till i sociala situationer och med det pedagogiska. Men ska de till exempel hjälpa till med intima situationer kring toaletten? Ska inte personliga assistenter göra det?

– Visst vill man inte att vem som helst ska sköta sådana situationer, men det är skolans ansvar. Man kan inte få personlig assistans för endast sådana behov.

Jag har hört att kommunen kan säga att det behövs 37 timmar assistans och sedan säger Försäkringskassan 18. Hur kan de göra så olika bedömningar?

– Det är inte ovanligt att en persons behov bedöms hamna på gränsen mellan den ena och den andra myndigheten ansvarsområde, men då kan man kräva att de utreder tillsammans och tar del av varandras utredningar.

Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd

Sedan mars 2020 har Ågrenska uppdraget att ta fram och kvalitetssäkra diagnostexter till Socialstyrelsens kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd och sprida information om dessa.

Informationen är till för personer som arbetar inom vård, omsorg, skola och socialtjänst. Den vänder sig också till de som lever med ett sällsynt hälsotillstånd, deras närstående och andra som de har kontakt med. Kunskapsdatabasen kan även vara användbar för personer som arbetar på en myndighet.

I databasen finns utförlig, kvalitetssäkrad information om fler än 300 sällsynta hälsotillstånd. Nya diagnostexter tillkommer varje år, och befintliga texter uppdateras regelbundet. Underlagen till texterna skrivs av medicinska specialister i Sverige. Informationen bearbetas av redaktörer vid Informationscentrum och faktagranskas av en särskild expertgrupp. Berörda intresseorganisationer ges också möjlighet att lämna synpunkter på innehållet.

Frågor, förslag eller synpunkter?

Kontakta Informationscentrum via e-post

sallsyntahalsotillstand@agrenska.se

eller telefon 031-750 92 00.

Socialstyrelsen kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd
socialstyrelsen.se/stod-i-arbetet/sallsynta-halsotillstand/

Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd vid Ågrenska
agrenska.se/informationscentrum

Svenska Epilepsiförbundet

Svenska Epilepsiförbundet är en intresseförening för personer med epilepsi, deras närstående och personer som kommer i kontakt med epilepsi genom skolan, arbetet, sjukvården eller som vill stötta föreningen i sitt arbete. Föreningen arbetar för att öka kunskapen om epilepsi i samhället och främja en bättre epilepsirehabilitering.

Föreningen har funnits sedan 1950. Den är opolitiskt bunden och ideell. Kansliet ligger i Sundbyberg utanför Stockholm men på lokal nivå finns det lokal- och länsföreningar som erbjuder träffar, aktiviteter och utbildningar. Förbundet ger ut tidningen Svenska Epilepsia som kommer ut fyra gånger om året.

Läs mer om Svenska Epilepsiförbundet på **epilepsi.se**

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Riksförbundet Sällsynta diagnoser är en paraplyorganisation där en mängd olika diagnosföreningar finns representerade.

Förbundet bildades för mer än 20 år sedan av en grupp föräldrar till barn med olika typer av syndrom.

Förbundets vision är att alla som lever med en sällsynt diagnos och deras närstående ska kunna uppnå bästa möjliga livskvalitet under hela livet. Förbundet driver framför allt intressepolitiska frågor som rör personer som lever med sällsynta diagnoser, och påtalar bland annat att sällsynta diagnoser måste uppmärksammas mer inom vård, omsorg och forskning.

Förbundet trycker på att personer med sällsynta diagnoser har rätt till samma insatser från samhället som alla andra, till exempel när det gäller vård och behandling. De ska inte missgynnas på grund av att andra inte känner till så mycket om deras diagnos.

De 16 000 medlemmarna representerar över 120 sällsynta hälsotillstånd, ett 70-tal olika diagnosföreningar och lika många individer som inte har några föreningar. Sinsemellan är alla väldigt olika, men gemensamt är att alla sjukdomar eller syndrom är livslånga, obotliga och nästan alltid har genetiska orsaker.

– Våra medlemmar har mycket gemensamt även om de har olika symtom och funktionsnedsättningar. Det som förenar är bland annat omgivningens låga kunskapsnivå och tillgången till effektiv behandling, trots att tillstånden ofta är så allvarliga. Detta kallar vi för sällsynthetens dilemma, säger Maria Montefusco, ordförande för Riksförbundet för sällsynta diagnoser.

Här hittar du Riksförbundet för sällsynta diagnoser:

sallsyntadiagnoser.se

Svårbehandlad epilepsi

En sammanfattning av dokumentation nr 615

Epilepsi är ett plötsligt utbrott av okontrollerad elektrisk aktivitet i hjärnans nervceller. Anfällen ser olika ut beroende på var i hjärnan urladdningen sker, och hur stor del av hjärnan som är engagerad. Vissa anfall sker i ett avgränsat område (fokala anfall) medan andra sprider sig (generaliserade anfall). Det finns en rad epilepsisyndrom varav många har genetisk orsak.

Varje år får omkring 1 500 barn i Sverige diagnosen epilepsi. Av dem får ungefär en tredjedel svårbehandlad epilepsi. Nästan hälften av barnen med epilepsi har ytterligare funktionsnedsättningar, exempelvis cerebral pares, svårigheter med uppmärksamheten eller nedsatta exekutiva funktioner.

Behandlingen består främst av läkemedel och utformas utifrån epilepsianfallens typ, frekvens, bakomliggande orsak och av andra symtom.



ÅGRENKA

FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser
© Ågrenska 2020 | agrenska.se